



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E
CULTURA

CAMINHOS DA DESOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS DEPENDENTES DE
VENTILAÇÃO MECÂNICA: UMA CARTOGRAFIA DO CUIDADO NO
DISTRITO FEDERAL

Sílvia Reis

Brasília – DF

2018

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E CULTURA

**CAMINHOS DA DESOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS DEPENDENTES DE
VENTILAÇÃO MECÂNICA: UMA CARTOGRAFIA DO CUIDADO NO
DISTRITO FEDERAL**

Sílvia Reis

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília como requisito parcial para a obtenção de título de Mestre em Psicologia Clínica e Cultura.

Orientadora: Prof. Dra. Larissa Polejack

Brasília – DF

2018

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APROVADA PELA SEGUINTE BANCA
EXAMINADORA:

Profª. Dra. Larissa Polejack Brambatti – Presidente
Instituto de Psicologia – Universidade de Brasília – UnB

Prof. Dr. Eduardo Henrique Passos Pereira – Membro Externo
Instituto de Psicologia – Universidade Federal Fluminense – UFF

Profª. Dra. Wania Maria do Espírito Santo Carvalho – Membro Externo
Escola de Aperfeiçoamento do SUS/FEPECS/SES/DF

Profª. Dra. Elizabeth Queiroz – Membro Interno
Instituto de Psicologia – Universidade de Brasília – UnB

Brasília, 09 de julho de 2018.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço às trabalhadoras e trabalhadores, usuárias e usuários do SUS que pude conhecer nessa caminhada, que são mais guerreiros do que eu jamais seria, e que se dispuseram aos nossos encontros em diferentes espaços para que pudéssemos ensinar-aprender juntos. A vocês, meus mais sinceros agradecimentos e toda a minha admiração. Esta escrita é apenas um recorte (parcial, portanto); é um dos olhares possíveis dentre tantos outros que ainda podem ser lançados sobre essas questões. Sou parceira para seguirmos trocando estes olhares. Contem comigo!

Agradeço à Larissa, minha orientadora, pela generosidade na escuta, pelo esforço em compreender meus posicionamentos e por toda a amorosidade e dedicação nesse percurso. Espero que, de alguma forma, sigamos caminhando juntas.

Ao Integra, potente e acolhedor espaço de trocas e de construção compartilhada do conhecimento e que me possibilitou conhecer pessoas ótimas! A saúde tem muita sorte de contar com profissionais como vocês: Vivi, Naná, Gabi e, especialmente, Milena e Isa, minhas super companheiras até o fim (?) da pesquisa, muito obrigada, aprendi demais com vocês!

À UnB, pela oportunidade, por ser uma universidade tão diversa e por oferecer uma biblioteca excelente onde pude passar um enorme número de horas para escrever esta dissertação.

Às mulheres companheiras de cotidiano na Coordenação de Atenção Domiciliar: Débora Verdi, Távila Guimarães, Amanda Magaly e Mariana Borges, grata por compartilharem comigo os ideais de um SUS que funciona e por podermos trabalhar nisso por mais árido que, em alguns momentos, seja o solo do Ministério da Saúde. Obrigada pelo incentivo para que eu iniciasse o mestrado e pelo apoio no seu decorrer.

Às @guriasdapsico! Porque mesmo longe estamos sempre perto e é tão bom poder dividir angústias e alegrias com vocês nesse caminho de vida-faculdade-residência-mundo-louco-do-trabalho. Só posso querer que a gente continue assim!

Adri Paula, grata pela ajuda desde o projeto até a escrita final. Carol Zamboni, grata demais por toda a tua parceria e buena onda! Andrea Nogueira, pela parceria na construção de pontes entre alguns mundos, por ter sido uma interlocutora fundamental desde o início da pesquisa, te agradeço! Professora Soraya Fleischer, sempre tão gentil, grata por me inspirar com tua sensibilidade e coragem.

Mãe, pai, mana, sou porque somos! Grata por me guiarem neste caminhar sem me prender, mas também sem me largar sozinha por esse mundão! Sem saber, vocês sempre souberam a medida do espaço e do cuidado que eu precisava e só por isso estou aqui, firme e forte, pronta pra outras. Obrigada!

Ao Acácio, meu atento e cuidadoso revisor, debatedor, amor! Que bom dividir e somar na vida contigo! Obrigada por tudo!

Viva a saúde e a educação públicas, gratuitas e de qualidade!

Viva o SUS!

RESUMO

As mudanças no perfil demográfico e epidemiológico brasileiro, bem como os avanços no conhecimento e nas tecnologias médicas, relacionam-se com os modos de adoecer e viver das pessoas e contribuem com o aumento do número de pessoas vivendo por mais tempo com agravos crônicos. Considerando este cenário, a presente dissertação discute o cuidado de crianças com dependência crônica de ventilação mecânica, uma vez que a necessidade de cuidados permanentes e de equipamentos pode significar internações hospitalares muito prolongadas, o que coloca desafios para as crianças, seus cuidadores e para o sistema de saúde. O objetivo geral da pesquisa foi verificar a existência de crianças dependentes de ventilação mecânica hospitalizadas, ainda que apresentassem condições clínicas de alta, e identificar quais são as barreiras para a desospitalização. Partindo da perspectiva da pesquisa-intervenção de cunho cartográfico, por meio de observação participante e entrevistas a cuidadores e a trabalhadores da atenção hospitalar e domiciliar, acompanhamos processos de transição do hospital para o domicílio de modo a identificar fatores que facilitam ou que dificultam a desospitalização. A pesquisa se desenvolveu em três hospitais do Distrito Federal e nos domicílios das crianças cujos processos de desospitalização foram acompanhados. Foi possível colocar em análise os atravessamentos do saber biomédico no estabelecimento dos lugares e práticas de cuidado, desnaturalizar o significado atribuído aos “crônicos” que embasa a oferta de cuidados e, por fim, ampliar a noção de desospitalização dos usuários para a desinstitucionalização dos saberes e práticas de cuidado. Identificou-se, ainda, o quanto o tabu que envolve os processos de morrer se relacionam com a manutenção de velhos lugares e práticas, inibindo a inovação no cuidado e dificultando a compreensão acerca dos cuidados paliativos. Ampliar as vias de apoio e diálogo entre usuários, cuidadores, trabalhadores e gestores, bem como a articulação com outros setores para além da saúde aparecem como meios possíveis para a construção de novos caminhos para desospitalização que estejam em sintonia com projetos de vida e felicidade dos sujeitos envolvidos.

Palavras-chave: alta hospitalar; assistência domiciliar; ventilação mecânica; integralidade em saúde; cuidado da criança.

ABSTRACT

Changes in Brazilian demographic and epidemiological profile and advances in medical technologies, are related to the way people live and sicken, and contribute to an increase in the number of people living longer with chronic diseases. Given this scenario, the present study discusses the health care of children chronically dependent on mechanical ventilation, since the need for permanent care and equipment may be responsible for long term hospitalizations, which brings a series of challenges for children and their caregivers, as well as for the health system. The major aim of the research was to verify the existence of hospitalized children dependent on mechanical ventilation that had clinical conditions to go home, and then identify the barriers to their dehospitalization. The methodological approach was cartographic intervention-research. The investigation took part in three hospitals in the Federal District and at the homes of the patients. Participatory observation and interviews with caregivers and helthcare team were used to follow the processes of transition of the children from the hospitals to their homes in order to identify the factors that facilitated or hindered the dehospitalization. Through this research it was possible to analyse the way that biomedical knowledge traverses the places and practices of care, as well as enable the denaturalization of the meaning of the word "chronicles" and enhance the understanding of the service users over the concept of dehospitalization allowing a deinstitutionalization of the knowledge and healthcare practices. The study also discusses how taboos regarding the process of dying are related to the maintenance of old practices, instead of innovation, and to the difficulties incorporated into the palliative care. Expanding the forms of support and dialogue among patients, caregivers, health workers and policy makers, as well as articulating with other sectors besides health, may build new paths for de-hospitalization – paths that can be synchronized with the life projects and the wellbeing of the ones involved.

Keywords: hospital discharge; home care; mechanical ventilation; integrality in health; child care.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCC	Condições Crônicas Complexas
Conitec	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
DF	Distrito Federal
EMAD	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
MS	Ministério da Saúde
NRAD	Núcleo Regional de Atenção Domiciliar
PAVD	Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar
PID	Programa de Internação Domiciliar
POD	Programa de Oxigenoterapia Domiciliar
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RIDE	Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno
SAD-AC	Serviço de Atenção Domiciliar de Alta Complexidade
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SES	Secretaria Estadual de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
VM	Ventilação Mecânica
VMID	Ventilação Mecânica Invasiva Domiciliar

SUMÁRIO

1. Introdução.....	7
2. Aspectos conceituais.....	13
2.1. Condições crônicas e dependência de ventilação mecânica em pediatria	13
2.2. Atenção hospitalar e domiciliar no Sistema Único de Saúde	20
2.3. Sobre cuidar e ser cuidador.....	26
2.4. Cuidado e felicidade	28
3. Percurso metodológico	34
3.1. Do metá-hódos ao hódos-metá.....	35
3.2. Caminhos percorridos	39
4. Construindo o plano da pesquisa: cenários, interlocutores e formas de caminhar ..	42
4.1. Breves considerações sobre o Distrito Federal	44
4.2. Sobre nossos pontos de partida	46
5. Principais achados	55
5.1. O não lugar da criança com doença crônica na UTI Pediátrica.....	55
5.2. O desafio da desospitalização – Ou quando a vida não cabe em um protocolo ..	59
5.3. Desospitalização ou desinstitucionalização?	66
5.4. Mas por que você está passando este batom?	71
5.5. A morte como um fantasma e as difíceis tomadas de decisão	76
6. Sobre minha análise de implicação	81
7. Compartilhando inquietações, longe de serem finais!.....	86
8. Referências	91
ANEXO 1 – Reportagem.....	102
ANEXO 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Profissionais.....	103
ANEXO 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Cuidadores	104
ANEXO 4 - Roteiro entrevista – Profissionais	105
ANEXO 5 - Roteiro entrevista – Cuidadores	106

1. Introdução

Em meados de 2015, a Coordenação de Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde (MS), da qual faço parte, estava iniciando um projeto que visava à incorporação da Ventilação Mecânica Invasiva Domiciliar (VMID) no Sistema Único de Saúde (SUS). Incorporar significa incluir a VMID no rol do que é ofertado pelo SUS à população brasileira. Nesse caso, muitos municípios realizam VMID há anos, mas a incorporação legitima o processo, regulamenta e respalda quem já realiza e abre caminho para ampliação desta oferta.

Para tanto, era necessário agregar uma série de evidências científicas, além de um estudo de custo-efetividade e de impacto orçamentário da VMID no SUS e submeter à apreciação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (Conitec), instância que tem por objetivo assessorar o MS nas atribuições relativas à incorporação, exclusão ou alteração de tecnologias em saúde pelo SUS, bem como na constituição ou alteração de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas. Além do que é exigido pela Conitec, que se pauta fortemente pelos ditames da ciência tradicional, a Coordenação optou por ir além e apresentar um retrato do cenário nacional de realização dessas práticas (evidências práticas de onde isso acontece, como e com quais resultados).

Esse cenário foi construído a partir da realização de visitas técnicas a municípios que já realizam VMID. Assim, tive a oportunidade de conhecer, dentre outras experiências, o Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD) do Hospital Infantil Albert Sabin, em Fortaleza, no Ceará. Este serviço assiste crianças com amiotrofia espinhal progressiva, miopatias e distrofia muscular desde março de 2005, quando foi inaugurado. Dessa forma, constitui-se em importante referência na desospitalização e no cuidado domiciliar de crianças que necessitam de ventilação mecânica (VM).

Ao chegar, meus colegas e eu fomos recebidos pela diretora do hospital, por profissionais do PAVD e da Unidade de Cuidados Especiais, que é uma unidade hospitalar intermediária entre a Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e o domicílio, onde os familiares e a criança são preparados para essa transição. Estes profissionais nos apresentaram ao serviço de duas formas diferentes e complementares: primeiro nos falaram sobre seu funcionamento, dificuldades, conquistas e resultados; depois nos levaram para entrar em contato com a realidade concreta do cuidado realizado em domicílio a dois de seus pacientes.

Ambos tinham idades próximas (sete e nove anos), diagnósticos semelhantes (Amiotrofia Muscular Espinhal tipo 1 e tipo 2¹), estão há mais de cinco anos em atenção domiciliar e, desde então, não tiveram mais nenhuma (nenhuma!) internação. Em ambas as situações, as mães eram as cuidadoras principais. Não me parecia que aquilo tudo era simples, mas elas falavam sobre os equipamentos, saturação, manobras respiratórias e outros aspectos do cuidado como se fossem profissionais da saúde. E quando questionadas sobre se era melhor estar no hospital ou em casa, nos respondiam, sem dúvidas, que em casa era, definitivamente, melhor.

Muito provavelmente, essas crianças seriam moradoras de hospital, se não houvesse fluxos de desospitalização organizados e se não houvesse uma equipe de atenção domiciliar para dar continuidade ao cuidado dessas crianças em casa. Essa ainda é a realidade para muitas pessoas, em muitos lugares. Morar em hospital, como veremos mais adiante, não só é mais difícil para a família, como também aumenta o risco de infecções e reduz o acesso de outros àquele leito. Apenas as duas crianças que conheci, segundo as estimativas dos profissionais do PAVD, contribuíram, juntos, com a admissão de 255 crianças na UTI².

¹ Doença neuro-degenerativa com herança genética autossômica recessiva. É classificada em tipo I e II de acordo com a idade de início e máxima função motora adquirida (Baioni & Ambiel, 2010).

² Cálculo considerando-se que cada paciente permanece na UTI, em média, 10 dias.

Com essa experiência pude viver de perto a importância – para as pessoas e para o sistema de saúde – de desospitalizações bem conduzidas e do cuidado no domicílio realizado em rede, em situações que demandam atendimento multidisciplinar em longo prazo e equipamentos de saúde, inclusive de suporte de vida. Assim, fui querendo saber mais sobre como aconteciam esses processos de desospitalização, a transição dos cuidados do hospital para a casa, as adaptações, como as famílias lidavam com isso, além de outras questões relacionadas com essa experiência de cuidado domiciliar. Senti vontade de vivenciar isso mais de perto e decidi que meu mestrado versaria sobre estes temas.

Durante a elaboração do projeto, busquei conversar com trabalhadores da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal (SES/DF) para ter uma visão inicial sobre os processos de desospitalização no DF e inclusive decidir se pesquisar este tema fazia sentido para quem está envolvido com isso na Secretaria. E me pareceu que sim, fazia. A partir destas primeiras conversas compreendi que havia um fluxo estabelecido para as desospitalizações e que, a depender do quadro apresentado pela criança, ela poderia ser cuidada em casa por um dos dois tipos de serviço de atenção domiciliar disponíveis no DF: i) o Serviço de Atenção Domiciliar de Alta Complexidade (SAD-AC), mais conhecido como *home care*, terceirizado pela SES, para os casos em que há dependência crônica de VMI; ii) os Núcleos Regionais de Atenção Domiciliar (NRAD), gerido diretamente pela SES, para os demais casos. Mas ouvi também que havia uma alta ocupação de leitos de Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) por crianças com condições crônicas, o que implica em uma baixa rotatividade desses leitos.

Se existe fluxo para desospitalização e equipes para dar continuidade ao cuidado em casa, por que essa baixa rotatividade dos leitos de UTIP no DF? Por que algumas internações hospitalares são tão prolongadas? Por que há crianças que não conseguem ir para casa?

Essas perguntas ecoavam em mim de diferentes formas, a partir dos diferentes olhares e identidades que carrego: psicóloga de formação, gestora de políticas de saúde/trabalhadora do Ministério da Saúde e pesquisadora junto a um programa de mestrado acadêmico. E isso me colocava uma outra inquietação: como articular estes diferentes saberes/poderes em torno dessas questões?

Sabe-se que, historicamente, a Psicologia se colocou à margem do debate e das práticas relacionadas às Políticas Públicas. Gonçalves (2010) destaca duas convicções produzidas pela própria Psicologia que a colocaram nesse lugar: a neutralidade, e assim a Psicologia como detentora de um saber meramente técnico sobre comportamento, emoções e aprendizagem; e a naturalização dos fenômenos psicológicos como uma compreensão natural e universal do psiquismo humano, justificando ações normalizadoras e de adaptação dos sujeitos aos seus contextos. Porém, com esse posicionamento pretensamente neutro, vemos que “as ideias psicológicas produzidas e, posteriormente, as teorias respondem claramente a interesses da elite de controlar, higienizar, diferenciar e categorizar, interesses esses necessários à manutenção ou incremento do lucro e reprodução do capital” (Bock, 2003, p. 16, citado por Gonçalves, 2010).

Nos idos de 1960, momento em que houve a regulamentação da Psicologia enquanto profissão, eram também tempos de golpe e durante os quais o Estado se eximiu do seu compromisso com as políticas sociais. Isso, por um lado, reforçou a atuação clínica, liberal e privatista dos psicólogos, que ainda mantém em grande medida este foco de atuação, mas, por outro, instigou uma parcela de psicólogos a discutir e a criticar não só a situação do país, mas também a situação da Psicologia e seu lugar social (Gonçalves, 2010). Assim, aos poucos, foram (e ainda estão) sendo construídos outros campos de conhecimento, de atuação e de resistência dos psicólogos, que passaram a atuar com viés comunitário, social e institucional, preocupando-se com seu papel nas políticas públicas e na defesa dos direitos

humanos, o que se fortaleceu com o movimento de redemocratização do país. É nesse contexto que situamos o movimento da Reforma Sanitária, que culminou com a criação do SUS.

O que possibilita sustentar, ainda que a duras penas, a existência desse Sistema, cujos princípios são a universalidade, a igualdade e a equidade, é a compreensão de que a saúde, em sua perspectiva ampliada, é direito de todos. Isso diz de uma posição ética e política a qual somos convocados a tomar parte quando adentrarmos neste campo, o que nos faz questionar os processos de despolitização das práticas psi, que se alicerçam na cisão entre o interno e o externo, entre o sujeito (e o campo do desejo) e o social (e o campo do coletivo, da política). Segundo Regina Benevides,

. . . é a partir da fundação da Psicologia nestas dicotomias que o individual se separou do social, que a clínica se separou da política, que o cuidado com a saúde das pessoas se separou do cuidado com a saúde das populações, que a clínica se separou da saúde coletiva, que a Psicologia se colocou à margem de um debate sobre o SUS. (Benevides, 2005, p. 22).

A retomada ou o reforço deste debate, portanto, passa pelo rompimento dessas dicotomias e pela construção de práticas da Psicologia na saúde situadas em nosso tempo e comprometidas com o mundo e o país em que vivemos (Benevides, 2005), pautadas por um compromisso público (Passos, 2015). Polejack et al. (2015) apontam que a efetividade da Psicologia passa por seu projeto enquanto uma profissão de interesse social e que a complexidade dos fenômenos sobre os quais se debruça, bem como sua inserção em vários programas e ações de saúde na esfera pública, leva necessariamente ao desmonte de saberes e de “especialismos”, à suspensão de verdades e à articulação com a contradição, a incerteza e a incompletude (p. 38).

É a partir dessa perspectiva que pretendemos trazer alguma contribuição. A possibilidade de articulação entre a psicologia, a gestão e a atenção do SUS e a academia em um duplo movimento (para dentro de mim, e para fora, com diferentes interlocutores) se constitui como um dos desafios e das fortalezas desta construção.

Assim, essa pesquisa se desenhou com o objetivo geral de verificar a existência de crianças dependentes de ventilação mecânica hospitalizadas, ainda que apresentem condições clínicas de alta, e identificar quais são as barreiras para a desospitalização. Para tanto, pretendia-se:

- i) caracterizar o perfil clínico e sociodemográfico das crianças dependentes de VM hospitalizadas;
- ii) conhecer, a partir da vivência dos trabalhadores de saúde e dos familiares, quais os fatores que facilitam ou dificultam a desospitalização;
- iii) apontar possíveis estratégias frente aos problemas identificados a fim de subsidiar a tomada de decisão em diversos níveis da gestão e do cuidado em saúde no DF.

Destacamos que apesar destes serem os objetivos iniciais da pesquisa, eles foram ressignificados e transformados ao longo do processo, como será visto no decorrer da narrativa. Mas, de antemão, adiantamos que percebemos que havia outras questões mais relevantes do que o diagnóstico clínico e sociodemográfico, e era com elas que deveríamos nos ocupar; também percebemos que, mais que conhecer a partir da vivência dos nossos interlocutores, era importante vivenciar com eles estes processos de desospitalização; e, por fim, optamos por não só apontar estratégias possíveis, mas principalmente problematizar e levantar novos problemas para serem debatidos no coletivo.

Esclarecemos que esta será uma narrativa prioritariamente na primeira pessoa do plural. Isso porque consideramos que a construção deste percurso não foi só minha, mas nossa: envolveu as participantes do Integra – Grupo de Estudos, Intervenção e Educação em

Psicologia, Cronicidades e Políticas Públicas em Saúde, a equipe de pesquisa que se debruçou mais sobre este tema (composta por mim, pelas estudantes de graduação em psicologia Isadora Araújo, Gabriella dos Santos e Milena Lima, além da Larissa Polejack, nossa orientadora) e os muitos interlocutores que encontramos pelo caminho. Em alguns momentos, no entanto, senti necessidade de me colocar individualmente. Nesses casos, (re)apareço em primeira pessoa do singular.

As próximas seções estão organizadas da seguinte forma: num primeiro momento, trazemos alguns dos conceitos e dos estranhamentos que circundam o nosso campo problemático, bem como a organização da política pública nacional no que se refere à atenção hospitalar e domiciliar. Em seguida, buscamos trazer elementos que situem o leitor frente ao método que nos guiou ao percorrer este campo. A narrativa sobre a construção do campo da pesquisa vem logo após e se inicia com considerações acerca da especificidade do Distrito Federal, dos pontos por onde optamos entrar no campo e, por fim, pela experiência de estar no campo e o que dela emergiu (os principais achados). Por último, lançamos um olhar mais atento para as implicações decorrentes do ato de pesquisar e como transformamos e fomos transformadas por este encontro.

2. Aspectos conceituais

2.1. Condições crônicas e dependência de ventilação mecânica em pediatria

Discutir a organização dos sistemas de saúde é, antes de tudo, discutir como se apresentam as necessidades de saúde da população, o que pode ser realizado a partir da análise dos seus aspectos demográficos e epidemiológicos (Mendes, 2010). No Brasil, é possível observar que, especialmente a partir de 1950, nossa sociedade tem se tornado cada vez mais urbana, com arranjos familiares diversos e com menores riscos de morte na infância. Melhores condições sanitárias e maiores possibilidades de acesso a ações e serviços de saúde

contribuíram na redução dos níveis de mortalidade no país e, conseqüentemente, no aumento da expectativa de vida da população brasileira (Vasconcelos & Gomes, 2012).

Vimos um incremento da incidência de condições crônicas muito em função – mas não só – de termos um contingente cada vez maior de pessoas com 60 anos de idade ou mais. A incorporação crescente de conhecimentos e tecnologias médicas tem influenciado mudanças nos modos de adoecimento, determinando novas demandas de saúde e, assim, outras necessidades de estrutura, perfil e organização de serviços de saúde (Braga et al., 2015; Costa, Gomes & Pinto, 2011). No campo da saúde da criança, mais especificamente, o desenvolvimento de vacinas e medicamentos e os avanços na terapia intensiva neonatal e pediátrica têm possibilitado a realização de ações mais qualificadas nesse âmbito de modo a, por um lado, reduzir os óbitos por causas evitáveis e, por outro, aumentar a sobrevivência de crianças prematuras e com malformações congênitas, por exemplo, e assim temos um maior número também de crianças vivendo com alguma condição crônica.

A Organização Mundial da Saúde coloca que as condições crônicas são aquelas que demandam tratamento contínuo, de longa duração e exigem um certo nível de cuidados permanentes. Nessa perspectiva, as condições crônicas abarcam as doenças transmissíveis (HIV/Aids, por exemplo) e não transmissíveis (como as doenças cardiovasculares, câncer e diabetes), mas também incapacidades estruturais (tais como amputações, cegueira, entre outros) (OMS, 2002).

Às crianças, associa-se uma variedade de denominações que dizem sobre aspectos dessas condições. Nomeia-se “Crianças com Dependência de Tecnologia” (DCT) àquelas “portadoras de doenças crônicas que dependem de vários artefatos para prolongar a sobrevivência” (Barreto, 1995, citado por Rabello & Rodrigues, 2010, p. 380) ou às que necessitam de algum dispositivo tecnológico para compensar a perda de uma função vital, assim como de cuidados contínuos para evitar a morte ou o agravamento da incapacidade

(Costa, Gomes & Pinto, 2011). Gruskin (1997) refere-se às “*Children with Special Health Care Needs*” (CSHCN) como um grupo de crianças que precisam de cuidados médicos contínuos porque apresentam condições crônicas, são tecnologicamente dependentes e apresentam limitações funcionais quando comparadas ao que é esperado para sua idade. McPherson et al. (1998), por sua vez, propõem uma nova definição para as CSHCN: aquelas que têm ou correm maior risco de ter uma condição física, de desenvolvimento, de comportamento ou emocional crônica e que requerem maiores cuidados e serviços de saúde do que as crianças normalmente exigem. Este conceito, um pouco mais ampliado uma vez que reconhece outras dimensões do cuidado para além das biomédicas, é também utilizado por alguns autores no Brasil sob a denominação de “Crianças com Necessidades Especiais de Saúde” (CRIANES) (Cabral, Silva, Zillmann, Moraes & Rodrigues, 2004).

O termo “Condição Crônica Complexa” (CCC), por sua vez, se refere a qualquer condição que possa durar pelo menos 12 meses e envolve vários sistemas orgânicos de modo a requerer cuidados pediátricos especiais e provavelmente algum período de hospitalização em centros terciários de atenção à saúde (Feudtner, Christakis, & Connell, 2000). Estes autores, com base na Classificação Internacional de Doenças (CID-10), sistematizaram nove categorias de CCC, conforme o sistema orgânico ao qual se relacionam, a saber: neuromuscular, cardiovascular, respiratório, renal, gastrointestinal, hematológico ou imunológico, metabólico, outros defeitos congênitos ou genéticos e neoplasias. Posteriormente, esta sistematização foi revisada e outras 3 categorias foram acrescentadas à classificação: condições relacionadas à prematuridade/neonatais, a situações pós-transplante e a dependência de tecnologias (Feudtner, Feinstein, Zhong, Hall & Dai, 2014).

Cohen et al. (2011) lançam outro olhar a esta classificação e apresentam um esquema composto por quatro dimensões que configuram um quadro de condição crônica na infância. O primeiro é a presença de uma CCC, conforme a definição acima mencionada; o segundo se

refere às diversas necessidades de cuidado sentidas pelas famílias; o terceiro trata das limitações funcionais em termos de estrutura e funcionalidade corporal, desempenho em atividades e dependência de tecnologias; e o último é a intensidade do cuidado ou os altos níveis de uso do sistema de saúde que essa criança demanda.

Esta nomenclatura também é utilizada por autores que destacam a importância de incorporar a noção de complexidade para qualificar e diferenciar uma condição crônica das doenças crônicas mais prevalentes em função dos “graus de complexidade no uso dos serviços de saúde, no aporte tecnológico que garante suas funções vitais em espaços hospitalares ou domiciliares, e que nascem e vivem boa parte da sua infância dentro de enfermarias ou unidades de tratamento intensivo” (Moreira, Albernaz, Calheiros de Sá, Correia & Tanabe, 2017, p. 2). Nesse sentido, as autoras optam por

. . . assumir que crianças e adolescentes com CCC são mais do que marcadas pela cronicidade; são resultado de um nascimento, crescimento e desenvolvimento qualificado pela complexidade dos quadros de saúde, por diferentes graus e tipos de dependências tecnológicas e por doenças multissistêmicas (Moreira et al, 2017, p. 2-3).

Destacam, ainda, que não é apenas aos aspectos biomédicos que a complexidade se refere, tampouco à organização do sistema de saúde. Trata-se de “uma qualidade do estado de vida e saúde dos seres humanos” (Maturana & Varela, 1995, citado por Moreira et al., 2017).

É interessante perceber que há um esforço dos diferentes autores em buscar melhores definições e conceitos de forma que se possa, por um lado, ampliar o olhar para além das questões orgânicas/biomédicas e, por outro, marcar especificidades que, no fim das contas, recaem sobre essas mesmas questões. Quer dizer, parece que por mais que se busque um conceito ampliado, ele sempre reduz o sujeito às suas limitações. Talvez porque aquilo que é,

de fato, específico e que vai além desses limites, não caiba em nenhum rótulo ou conceito, uma vez que estes trazem sempre generalizações.

Resultados de uma pesquisa realizada pelo Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) na enfermaria de pediatria geral e unidade intermediária do IFF por 12 meses (entre maio de 2014 e abril de 2015) demonstram que, das 241 internações de crianças, 84,2% estavam relacionadas a CCC. Dentre estas condições, 80,8% se referem a anomalias genéticas e congênitas; 68% doenças respiratórias; 47,3% doenças neuromusculares; e 42,4% doenças gastrointestinais. No que se refere à necessidade do uso de tecnologias após a desospitalização, 29,6% precisaram de gastrostomia, 7,4% de oxigenoterapia, 4,4% de fórmulas lácteas especiais e 2% de ventilação mecânica não invasiva (Ministério da Saúde, n.d.).

A ventilação mecânica (VM), ou suporte ventilatório mecânico, tem como objetivo a substituição do ato natural de respirar e, atualmente, é disponibilizada de duas formas: VM invasiva, aplicada através de uma prótese introduzida na via aérea – tubo oro ou nasotraqueal ou cânula de traqueostomia, e VM não invasiva, aplicada por meio de máscara (Hirota & Pires Neto, 2010). Ocorre que o uso de VM pode ser temporário, do qual se lança mão apenas até que seja restabelecida a capacidade respiratória, mas pode tornar-se crônico e, por vezes, definitivo. A definição de dependência crônica de ventilação mecânica também varia entre diferentes autores mas, de maneira geral, se caracteriza por um quadro em que, “apesar da estabilidade clínica, mantém-se a necessidade de suporte ventilatório artificial, em parte ou no total das 24 horas do dia, por mais de um mês, se menores de um ano, ou mais de três meses, no caso de pacientes com mais de um ano” (Costa, Gomes & Pinto, 2011, p. 4149). Assim, ainda que outras condições sejam mais prevalentes, é relevante um olhar para o aumento do número de crianças dependentes de VM, pois a necessidade de cuidados

permanentes e de equipamentos pode significar períodos muito prolongados de permanência hospitalar, o que acarreta em uma série de outras questões.

Costa et al. (2011) indicam que no período de 1980 a 2009 havia uma crescente prevalência de crianças e jovens dependentes de VM e que, especialmente no início da década de 1980, a maior parte das crianças permanecia em hospitais, principalmente nas UTIP. Sobre a situação no Distrito Federal, em 2011 apontava-se para a existência de um número significativo de pacientes internados em UTI sem indicação de internação e tratamento nestas Unidades, mas que nelas permaneciam devido à sua dependência de ventilação mecânica e/ou assistência intensiva de enfermagem (Serafim & Ribeiro, 2011). Noyes (2000, citado por Hanashiro, Franco, Ferraro & Troster, 2011) aponta que mesmo quando os pacientes estão clinicamente estáveis, muitos permanecem hospitalizados em UTI por períodos que variam de poucos meses a anos. Em um levantamento dos casos de pacientes internados em UTIP e outros setores de cuidados em pediatria de 29 hospitais da rede pública do município do Rio de Janeiro em 2011 identificou que 21% dos leitos de UTIP estavam ocupados por dependentes crônicos de VM. Este mesmo estudo identificou a existência de apenas duas crianças dependentes de VM em atenção domiciliar pelo SUS no município à época, ambas por determinação judicial (Costa, 2011).

Essa permanência prolongada em leitos hospitalares limita a qualidade de vida de usuários e familiares, que ficam expostos a riscos de infecções e ao estresse do ambiente hospitalar, o que pode gerar atraso no desenvolvimento psicossocial, sofrimento psíquico e problemas de relacionamento para a família. Além disso, a capacidade dos serviços receberem novos pacientes com condições agudas fica comprometida (Costa et al., 2011; Hanashiro et al, 2011).

A atenção domiciliar aparece, nesse cenário, como uma possibilidade. Há estudos que apontam para um aumento das admissões das UTIP quando pacientes crônicos recebem

assistência em outras unidades especializadas ou em domicílio (Traiber, 2007; Hanashiro et al., 2011). Além disso, a ida para casa possibilita o rompimento do isolamento afetivo e a restauração do grupo familiar, ainda que, por outro lado, implique em aumento de responsabilidades e fardos sociais, econômicos e com relação à saúde dos familiares (Hanashiro et al., 2011).

A ida para casa, no entanto, nem sempre é algo que se concretiza. No livro intitulado *“Pulmão de aço: uma vida no maior hospital do Brasil”*, publicado em 2012, Eliana Zagui conta-nos sobre sua experiência de viver por mais de 40 anos na Unidade de Terapia Intensiva do Hospital das Clínicas de São Paulo. O pulmão de aço é um tipo de ventilador que foi muito utilizado nas décadas de 1950 a 70, período em que, em função das epidemias de poliomielite, foram criados grandes centros de tratamento respiratório no Brasil e no mundo. Eliana é uma das sobreviventes da epidemia no Brasil, mas apresenta paralisia do pescoço para baixo e é dependente de VM para respirar. A partir da sua narrativa, não fica claro o porquê Eliana nunca foi para casa. Talvez por questões familiares, talvez porque, na época, não houvesse a disponibilidade de respiradores domiciliares que temos hoje. De qualquer forma, o fato é que, no caso dela, o hospital se fez morada e foi lá que ela cresceu, foi alfabetizada, aprendeu a pintar e a escrever com a boca, o que lhe possibilitou contar sobre sua história. Uma característica importante das cronicidades, que marca a história da Eliana e recebe destaque no título do livro é a questão do tempo, ou da permanência, e assim ela passa uma vida no hospital, mesmo com o desejo ou a expectativa de, um dia, ir para casa³.

Costa (2011), destaca que “os domicílios costumam ser considerados os locais mais efetivos para o desenvolvimento e crescimento de pacientes pediátricos crônicos, assim como para garantir aos membros da família uma convivência com menor nível de interferências

³ <http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2016/09/1813784-apos-40-anos-em-uti-mulher-faz-arrecadacao-para-viver-em-casa.shtml>

externas”, ao passo que “os hospitais costumam ser considerados os locais mais seguros para a assistência de alta complexidade” (p.59). Entretanto, a autora aponta para a influência de outros fatores, tais como o perfil familiar e o perfil de recursos oferecidos, na qualidade da assistência em qualquer um dos locais. Moreira et al. (2017) ponderam que “os leitos de enfermarias de pediatria geral são hoje locais onde essas crianças podem estar hospitalizadas, com o uso de equipamentos e tecnologias que talvez até 20 anos atrás estivessem restritas às unidades de terapia intensiva” (p. 7).

Em se tratando de crianças com dependência crônica de VM, então, o que define qual é (ou deveria ser) o seu lugar de cuidado? Domicílio, enfermaria ou unidade de terapia intensiva? O argumento biomédico parece centrar-se nas questões da cronicidade, da complexidade e da estabilidade clínica. Se crônico e estável, não haveria necessidade de hospital, muito menos de terapia intensiva. O que nos mostram não só os estudos mencionados, mas também nossa vivência, é que apesar da cronicidade e da estabilidade clínica, o hospital mantém-se como o principal lugar de assistência em um grande número de situações. Seria, então, pela complexidade? Para além do que há no corpo, o que mais está em jogo nessa definição de lugares de cuidado?

2.2. Atenção hospitalar e domiciliar no Sistema Único de Saúde

O hospital e o domicílio como lugares possíveis para o tratamento das pessoas doentes assumem diferentes formas ao longo da história. Segundo análise de Foucault (1979a) em o Nascimento da Medicina Social, houve dois grandes modelos de organização médica na história ocidental a partir da Idade Média: um suscitado pela lepra e outro pela peste. No primeiro, expulsava-se o doente para longe do espaço comum, fora dos muros da cidade; no segundo, internava-se o doente enquanto os demais membros da família deveriam permanecer em suas casas, que seriam vigiadas, inspecionadas e desinfetadas.

Sobre o Nascimento do Hospital, Foucault (1979b) coloca que o hospital como local destinado a curar e a tratar pessoas data do final do século XVIII quando, por meio do emprego de mecanismos disciplinares (vigilância constante dos corpos e registros de informações sobre os indivíduos) com objetivo de mitigar os riscos que os próprios hospitais representavam para as pessoas e para as cidades onde se situavam, como o de propagar epidemias, deixam de ser instituições religiosas de assistência, segregação e exclusão dos pobres doentes, para ser pouco a pouco um instrumento da ação médica.

Com o desenvolvimento da medicina científica e com o aumento da população nas cidades é que o hospital vai se configurando como instrumento terapêutico até se tornar central na assistência à saúde. O desenvolvimento do capitalismo industrial tem forte influência nisso, pois havia interesse econômico em transformar os hospitais em grandes centros com as melhores tecnologias disponíveis. Posteriormente, estes mesmos hospitais passam a ser encarados como os responsáveis por gastos excessivos por parte do Estado, o que fomentou o apoio à desospitalização da população (Stelmake & Nogueira, 2010). Percebemos, assim, como o modelo de atenção à saúde foi e ainda é atravessado por questões econômicas e influenciado pelo modelo de desenvolvimento empreendido.

Especificamente sobre a atenção domiciliar, diversos estudos se posicionam em seu favor com o argumento da redução de custos (Hanashiro et al, 2011, Stelmake & Nogueira, 2010, Traiber, 2009). No entanto, nos parece mais adequado enxergar a desospitalização como um fator que permite otimizar os recursos assistenciais, e não reduzir custos. Isso porque uma parte destes custos recai sobre a família, o que deve ser considerado, e porque haverá o mesmo quantitativo de leitos hospitalares, que serão ocupados por outras pessoas, acrescido dos domiciliares. Assim, a desospitalização amplia o acesso em tempo oportuno aos leitos hospitalares, especialmente aos de UTI, mas não necessariamente reduz custos.

Mendes (2010) aponta para a incongruência de muitos sistemas de saúde, inclusive do brasileiro, em manter uma organização pautada, prioritariamente, em torno de agravos agudos (que tem, em geral, curso curto e respondem bem a um sistema reativo) quando o cenário demonstra a prevalência de condições crônicas (que tem curso mais ou menos longo e exigem respostas proativas, contínuas e integradas). A partir dessa leitura foram propostas as Redes de Atenção à Saúde (RAS) (Mendes, 2010).

A atenção domiciliar tem se expandido progressivamente no Brasil e no mundo por apresentar características que possibilitam a articulação de vários pontos da RAS de forma a ampliar o acesso de usuários restritos ao leito ou ao lar aos serviços de saúde. Nesse contexto e inspirado em programas de atenção domiciliar existentes em diferentes municípios brasileiros por iniciativas locais, o Ministério da Saúde lançou, em 2011, o Serviço de Atenção Domiciliar - Programa Melhor em Casa e, por meio da Portaria GM/MS nº 2.029 regulamentou a atenção domiciliar no âmbito do SUS. Outras normativas foram editadas posteriormente a fim de fomentar a ampliação e melhor adaptar o Programa à diversa realidade brasileira, inclusive no que se refere à VM invasiva, que num primeiro momento foi considerada critério de inelegibilidade do usuário para o Programa, o que foi relativizado a partir de 2016.

A atenção domiciliar surgiu como extensão do hospital em 1947 no Hospital de Montefiore, no Bronx, nos Estados Unidos, com intuito de abreviar a alta hospitalar e, a partir da década de 1980, com o surgimento da aids, se tornou ainda mais relevante (Feuerwerker & Merhy, 2008). No Brasil, é provável que a primeira forma organizada de atenção domiciliar tenha sido o Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência (SAMDU), criado em 1949, ligado inicialmente ao Ministério do Trabalho e incorporado pelo INPS em 1967 (Mendes Júnior, 2000, citado por Rehem & Trad, 2005).

Já no âmbito do SUS, em 1998, tem-se a publicação da portaria GM/MS nº 2.416, que estabelece requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para a realização de internação domiciliar. Vale destacar que essa internação domiciliar era realizada pela própria equipe de profissionais do hospital e se dava na sequência da internação hospitalar (Rehem & Trad, 2005). Em 2002, a Lei 10.424, de 15 de abril, incorpora na Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990, o atendimento e a internação domiciliar no SUS, porém sem maiores detalhes sobre sua organização e oferta. Paralelo a isso, desde 1997, o Programa Agentes Comunitários de Saúde desenvolvia atividades de prevenção de doenças e promoção da saúde por meio de visitas domiciliares e ações educativas individuais e coletivas nos domicílios e na comunidade, o que foi, posteriormente, incorporado e ampliado desde a primeira publicação da Política Nacional de Atenção Básica (Portaria nº 648, 2006). No âmbito da iniciativa privada, especialmente a partir da década de 1990, a atenção domiciliar também foi sendo amplamente disponibilizada por meio dos serviços conhecidos como *home care*, cujas características, como veremos mais adiante, divergem, em alguma medida, do que é preconizado no SUS.

A assistência ventilatória domiciliar, mais especificamente, é realizada por meio de diferentes tipos de serviços, tanto privados como públicos. No SUS, alguns serviços são exclusivos para a atenção domiciliar de pacientes dependentes de VM, a exemplo do Ventilar, vinculado à Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG) em Belo Horizonte/MG, do Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD) do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) em Fortaleza/CE, e do PAVD do Hospital Waldemar de Alcântara, também em Fortaleza/CE. Outros, a exemplo do Programa de Assistência Domiciliar Integrada (PADI) do Instituto Fernandes Figueira (IFF), no Rio de Janeiro/RJ e dos Serviços de Atenção Domiciliar habilitados pelo Programa Melhor em Casa, abarcam outras complexidades e, também, a assistência ventilatória.

Ressaltamos que há uma multiplicidade de termos utilizados, muitas vezes até como sinônimos, mas que se referem a distintas ofertas de serviços no espaço do domicílio. Em um estudo realizado a partir das concepções sobre atenção, atendimento, internação e visita domiciliar que aparecem na literatura a fim de buscar a compreensão dos termos e de seus significados, bem como a sua utilização adequada pelos profissionais, concluiu-se que a atenção domiciliar é o mais amplo dos termos, e que os outros três seriam formas de operacionalizá-la (Lacerda, Giacomozzi, Oliniski, & Truppel, 2006).

Aqui utilizaremos o termo atenção domiciliar. Como definição, partiremos daquela que consta na normativa atual do Serviço de Atenção Domiciliar: modalidade de atenção à saúde integrada às RAS, caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados (Portaria de Consolidação nº 5, 2017). Oliveira Neto (2016) refere que o fato da integração à RAS e da continuidade de cuidados estarem atrelados à sua definição confere mais potência à atenção domiciliar, e que a terminologia “atenção domiciliar” por ser ampla e contemplar os diversos arranjos e modalidades praticadas no Brasil é a mais adequada.

Os Serviços de Atenção Domiciliar habilitados pelo Programa Melhor em Casa são compostos por dois tipos de equipe: Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP). Integram as EMAD profissionais médicos, enfermeiros, técnicos ou auxiliares de enfermagem e fisioterapeutas ou assistentes sociais; nós, psicólogos, assim como outros profissionais da equipe multiprofissional, como odontólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e outros integramos as EMAP. Podem aderir ao programa municípios com pelo menos 20 mil habitantes, sendo que a proporção de equipes é de uma EMAD a cada 100 mil habitantes e uma EMAP a cada três EMAD. Segundo dados da Coordenação de Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde referentes ao

mês de maio de 2018, existem 680 equipes habilitadas pelo Programa em 390 municípios e 25 Unidades da Federação.

Para fins de organização dos serviços, a normativa propôs ainda a definição de três modalidades de atenção domiciliar: a) AD 1, destinada a usuários com afecções crônicas estáveis, que demandam atendimentos menos frequentes (por exemplo, mensais), porém longitudinais, de longo prazo, cujo cuidado é realizado, prioritariamente, pelas equipes de Atenção Básica; b) AD 2 e AD 3, modalidades destinadas a usuários com afecções agudizadas ou crônicas complexas, que demandam atendimentos, no mínimo, semanais, cujo cuidado é realizado, prioritariamente, pelas equipes dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD).

Quer dizer, as modalidades sugerem que, a depender da complexidade da situação e da intensidade do cuidado necessário, um ou outro ponto da RAS irá protagonizar o cuidado, mas ambos devem se comunicar e se articular entre si e com outros serviços a fim de buscar a integralidade e a continuidade dos cuidados, devendo-se ter em mente que enquanto o usuário pertencer a um determinado território, ele tem como referência uma determinada equipe que atue na Atenção Básica. Há que se considerar, ainda, que os Serviços de Atenção Domiciliar estão presentes em menos de 400 municípios brasileiros. Ou seja, em grande parte do país, as equipes de Atenção Básica e Saúde da Família serão a única fonte de atenção no domicílio (Meloni, 2015; Oliveira Neto, 2016).

Com base nisso, se nos questionassem com relação a qual equipe deve protagonizar os cuidados em domicílio de uma criança que depende de VM, responderíamos: depende. Embora as normativas sirvam como um norte para a construção de fluxos e protocolos, elas não dão conta de captar as diferenças de cada rede e as (im)possibilidades locais de articulação para viabilizar a melhor forma de cuidado em domicílio. Ainda, usuários singulares demandam arranjos de cuidado singulares, também. Nesse sentido, pensamos que

os caminhos do hospital para o domicílio não serão percorridos de forma linear e burocrática, mas serão construídos a partir das necessidades de cada rede, família e usuário. Aqui começamos a pensar que, talvez para além de um debate sobre os lugares do cuidado, seja sobre os modos de cuidado e o que eles representam na vida das pessoas que possamos centrar nosso olhar.

2.3. Sobre cuidar e ser cuidador

Falar sobre cuidado exige que falemos, também, sobre quem cuida. Na verdade, tanto profissionais de saúde quando familiares são cuidadores; mas aqui manteremos o uso desses dois termos tanto para facilitar a comunicação quando para marcar diferenças entre essas duas “posições” cuidadoras.

A normativa que regulamenta os Serviços de Atenção Domiciliar define o cuidador como a(s) pessoa(s), com ou sem vínculo familiar com o usuário, apta(s) para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana e que, dependendo da condição funcional e clínica do usuário, deverá(ão) estar presente(s) no atendimento domiciliar”. Define também que a admissão de usuários dependentes funcionalmente⁴ será condicionada à presença de cuidador(es) identificado(s).

Um dos requisitos da atenção domiciliar de pessoas funcionalmente dependentes, portanto, é a existência de um cuidador que se responsabilize pelo usuário, seja esse cuidador um familiar, um vizinho, um amigo ou um cuidador contratado (sendo esta última opção a menos frequente na realidade brasileira). A atenção domiciliar implica, portanto, em transferir responsabilidades, uma vez que parte do cuidado que institucionalmente seria realizado pela equipe de saúde passa a ser realizada por um desses cuidadores (Feuerwerker & Merhy, 2008). Implica, também, uma transferência de tecnologias duras para o domicílio e

⁴ Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

leve-duras para os cuidadores. E é por esses e outros aspectos que a desospitalização deve ser um processo de transição, e não um momento estanque.

Manhas & Mitchell (2012) apontam que, para que uma desospitalização se efetive, muitas etapas precisam ser cumpridas e envolvem desde o diálogo com os familiares para a tomada de decisão, a adaptação física do domicílio para receber uma criança dependente de tecnologias, a capacitação dos familiares e, fundamentalmente, a disponibilização de uma rede de saúde organizada para dar continuidade aos cuidados. Muitas vezes, ao sair do hospital as mães “carregam sobre os ombros novas tarefas, que irão desencadear uma grande mudança de hábitos pessoais e familiares. Apesar de levarem dessa vivência uma série de conhecimentos e experiências, carregam ainda muitas dúvidas e receios quanto às suas competências para lidar com a situação” (Almeida, Molina, Vieira, Higarashi & Marcon, 2006). Assim, para além de serem capacitados, destacamos que os cuidadores precisam ser escutados e acolhidos em suas angústias e inseguranças inerentes a esse processo de mudança, que surgem mesmo quando a desospitalização foi desejada e faz parte do projeto de vida e felicidade que vem sendo construído.

Nesse sentido, por mais que sair do hospital seja algo desejado e esperado, estar em casa também tem seus desafios. O nível de exigência dos cuidados pode implicar em perdas importantes em suas relações e vida social (Almeida et al., 2006; Carnevale, 2006; Fernández-Álvarez et al., 2009; Lindahl & Lindblad, 2011). Muitos anos de cuidado continuado, o aumento do nível de dependência dos pacientes e da idade dos cuidadores podem compor quadros de estresse ou agravar doenças debilitantes nestes (Evans et al., 2012). A necessidade diária de VM por mais de 12h por dia, o nível de dependência dos pacientes e a distância entre o domicílio e os serviços de saúde são circunstâncias que aumentam a exigência sobre os cuidadores (Fernández-Álvares et al., 2009). Lidar com redes fragmentadas e com os limites dos sistemas de saúde e assistência social pode gerar grande

angústia (Carnevale et al., 2006). Problemas econômicos podem surgir ou ser aprofundados em função da dedicação ao cuidado, tanto pelo aumento das despesas em casa, quanto por dificuldades de conciliar o ser cuidador com a manutenção do emprego (Evans, 2012).

Vale destacar que, ainda assim, existem estudos que sinalizam que cuidadores de pacientes que residem em instituições (hospitais ou outras) apresentaram maiores níveis de depressão e sobrecarga do que os cuidadores de pacientes que residem em casa (Douglas & Daly, 2003; Douglas, Daly, Kelley, O'Toole, & Montenegro, 2005). Também percebo isso a partir do contato, enquanto trabalhadora do Ministério da Saúde, com equipes dos Serviços de Atenção Domiciliar e foi evidente nas visitas que embasaram o relatório da Conitec (Conitec, 2017). Ou seja, apesar das dificuldades enfrentadas no cuidado domiciliar, lidar com a rotina hospitalar e conviver com o isolamento por estar longe do restante da família e da própria casa, é ainda mais desgastante.

Aqui, vale destacar aquilo que já é óbvio em nosso cotidiano: ser cuidador é, via de regra, algo que cabe às mulheres. Os cuidadores (na língua portuguesa) são, na verdade, cuidadoras. Há uma prevalência de mulheres na função de cuidadoras principais de pessoas que dependem de VM e, mais especificamente, de mães, quando se trata de crianças com alguma necessidade complexa de saúde (Almeida et al., 2006; Manhas & Mitchell, 2012; Rabello & Rodrigues, 2010). Aprofundaremos este debate ao apresentar o que disso foi cartografado por aqui.

2.4. Cuidado e felicidade

Mas sobre o que estamos falando quando falamos sobre cuidado, cuidar e ser cuidador? Merhy (2007) fala sobre o ato de cuidar como a “a alma dos serviços de saúde” (p. 117). Assim, no campo da saúde o objeto “não é a cura, ou a promoção e proteção da saúde, mas a produção do cuidado, por meio do qual se crê que se poderá atingir a cura e a saúde,

que são de fato os objetivos a que se quer chegar” (p. 117). Nessa perspectiva, a questão que se coloca, então, é como os atos de saúde podem ser, também, atos cuidadores. Quer dizer, em vez de atos procedimento-centrados, por exemplo, como podemos produzir atos usuário-centrados, de modo que os usuários não sejam apenas operados e examinados, mas que tenham suas necessidades e direitos atendidos e satisfeitos.

Seguindo por essa linha, Merhy (2007) remete à compreensão de que, quando se fala em trabalho em saúde, fala-se não apenas das tecnologias duras com as quais se intervém sobre as pessoas, como as máquinas, as normativas e os instrumentos, mas também de tecnologias menos duras, ou leve-duras, como os conhecimentos e saberes profissionais estruturados e, por fim, de tecnologias leves, relacionais, pautadas no vínculo, na escuta e no acolhimento. Parece-nos que a dimensão cuidadora dos atos de saúde passa, especialmente, pelo emprego das tecnologias leves.

Há sempre uma tensão entre estes âmbitos, no entanto. Afinal, somos subjetivados a partir de uma sociedade onde o capital dita as regras, onde o consumo e os “especialismos” são extremamente valorizados. No modelo hegemônico, cultural e socialmente construído, as tecnologias duras muitas vezes se impõem, tanto pelo profissional que assume tal postura, quanto pelo usuário que estranha (e cobra!) quando, em uma consulta, não recebe nenhuma prescrição de medicamento ou exame, por exemplo. Sendo assim, como podemos pensar em tirar do hospital ou da UTIP - o suprassumo da tecnologia (dura) - uma criança que depende de VM? Porque talvez, lá, outros aspectos da dimensão cuidadora tenham menos espaço para serem exercidas. Mas se trata então de levar não só a criança, mas também a UTI para casa? Talvez não. Voltaremos a este ponto mais adiante.

Ayres (2009) propõe desconstruir o sentido usual que atribuímos ao cuidado em saúde como “um conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de um certo tratamento” (p. 42). Para tanto, o autor recorre ao cuidado conforme proposto por

Heidegger, que se refere à centralidade dos *projetos* no modo de ser dos humanos, como os modos de compreenderem a si e a seu mundo e com seus modos de agir e interagir. Cuidado, nessa perspectiva, é o próprio ser do humano no mundo.

Associado a isso, para ampliar o horizonte que guia as práticas de saúde, traz a ideia da *felicidade*. Com ela, busca-se escapar tanto do conceito de saúde estritamente biomédico, quanto do clássico e vago conceito difundido pela Organização Mundial da Saúde de que saúde é um “estado de completo bem-estar físico, mental e social” (Ayres, 2009, p. 80). A potência dessa proposta se localiza no fato de que “a noção de felicidade remete a uma experiência vivida valorada positivamente, experiência esta que, frequentemente, independe de um estado de completo bem-estar ou de perfeita normalidade morfofuncional” (p. 81). Ou seja, não é algo estanque nem idealizado. Simplesmente é o que é, a partir da experiência vivida singularmente.

Assim, Ayres (2009a) propõe o termo Cuidado (com C maiúsculo, para marcar diferença com relação às atividades e procedimentos no sentido comum do cuidado) e designar “uma atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde” (p. 89). Para ele, “Cuidar é participar da construção, sempre socialmente compartilhada, dos projetos de felicidade que não cessam de criar e nascer de nossos encontros no mundo, produzindo a cada vez novos horizontes para novos encontros possíveis” (Ayres, 2009b, p. 12). Assim, se o Cuidado é aquele que se pauta pelos projetos de felicidade dos sujeitos e das coletividades, é algo que implica em uma reconstrução ética, política e técnica do cuidado em saúde.

A integralidade é outra dimensão diretamente relacionada com a construção do cuidado, e já começamos a falar dela, em alguma medida, quando trouxemos a proposta de Ayres (2009a) sobre ampliar nossos horizontes. Aqui, compartilhamos da reflexão de Mattos

(2009) sobre não fechar uma única definição ou conceito para a integralidade, mas pensá-la a partir dos seus diferentes usos e sentidos.

Assim, Mattos (2009) situa a integralidade como diretriz constitucional do SUS que, da mesma forma que as demais diretrizes, traduz as imagens-objetivo do que se quer para esse sistema, fruto da luta cidadã por uma sociedade mais justa e igualitária. Com esta diretriz, segundo o autor, se alinham três grandes conjuntos de sentidos da integralidade. O primeiro se refere a atributos das práticas dos profissionais de saúde, como a atitude profissional de não reduzir ou fragmentar os sujeitos a um órgão ou sistema, a preocupação de entender as necessidades de saúde de modo abrangente. O segundo se refere aos atributos dos serviços de saúde e sua forma de organização para dar conta dessa agenda ampliada, o que inclui a interlocução entre ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, a organização de agendas de forma a ampliar o acesso e partindo da epidemiologia, mas sem se restringir a ela. Por fim, o terceiro, se aplica às formas governamentais de responder aos problemas de saúde, o que envolve, por exemplo, elaborar um programa de atenção integral à saúde da mulher que não mantenha seu foco apenas em mamas e úteros.

O que toda essa gama de sentidos tem em comum é a “recusa ao reducionismo, à objetivação dos sujeitos e talvez uma afirmação da abertura para o diálogo”. (Mattos, 2009, p. 65). Aqui nos remetemos novamente a Ricardo Ayres, que afirma que

. . . não há busca de integralidade que não chegue, por um caminho ou por outro, à necessidade de enriquecer o diálogo entre os sujeitos implicados nas práticas de saúde: entre profissionais e usuários e de profissionais entre si. Por isso, não se consegue pensar em integralidade sem considerar o contexto de intersubjetividade em que se dá o cuidado. (Ayres, 2009b, pp. 13-14)

Colocando essa reflexão em um diálogo mais direto com a questão que estamos nos propondo a pesquisar, podemos problematizar em que medida os programas e políticas que

criamos, tanto em nível nacional como local, mantém seu foco sobre a assistência ventilatória ou o ampliam; ou ainda, em que medida nossos encontros terapêuticos se pautam pelos projetos de felicidade das crianças e das mães que atendemos. É, de fato, um desafio (a ser vivido e vencido de forma coletiva, compartilhada) operar a integralidade em situações em que o orgânico impõe inúmeras limitações, como na maioria dos casos que conhecemos neste caminho. Crianças que para além da dependência de VM apresentam uma série de limitações motoras e, muitas vezes, cognitivas. Trata-se de cuidado a crianças crônicas e complexas, com toda a rede de sentidos e significações que emergem destes termos, também. Trata-se de cuidado a cuidadoras, mulheres, mães e tudo o mais que elas são e gostariam de ser.

Talvez aqui seja oportuno colocar em pauta os cuidados paliativos. Em sua etimologia, o termo paliativo vem do latim *pallium*, que significa manto, cobertor, o que nos remete a uma atitude essencialmente protetiva com relação a alguém. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), esta é

. . . uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002, citado por ANCP, 2012).

Com relação aos cuidados paliativos para crianças com doenças crônicas a OMS define:

. . . um cuidado ativo total para o corpo, mente e espírito da criança e que envolve o suporte para a família. Começa quando a doença é diagnosticada e continua independentemente de a criança receber ou não tratamento direcionado à doença; os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psíquico e social de uma criança; requer uma abordagem

multidisciplinar ampla que inclua a família e faça uso dos recursos disponíveis da comunidade; pode ser implementado com sucesso mesmo que os recursos sejam limitados; pode ser fornecido em serviços de saúde terciários, em centros de saúde comunitários e mesmo nos domicílios (WHO, p. 6, livre tradução da pesquisadora).

As práticas de cuidados paliativos se baseiam nos seguintes princípios: promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis; afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida; não acelerar nem adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte; oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto; abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (ANCP, 2012).

Talvez uma das contribuições mais importantes desta perspectiva seja resgatar e destacar a dimensão do cuidado quando não é mais possível falar em cura (embora o cuidado devesse prevalecer sempre, independente de haver possibilidades de cura ou não). Entretanto, ainda que não seja destinado apenas a pessoas em final de vida, os cuidados paliativos colocam em pauta a questão da morte, o que é um grande tabu em nossa sociedade.

Iwamoto (2017) realizou um estudo com médicos intensivistas de uma UTIP e percebeu que a maioria daqueles profissionais tinham dificuldades em indicar os cuidados paliativos aos pacientes pediátricos crônicos dependentes de VM invasiva e que apesar de

relatos de práticas de obstinação terapêutica⁵ dentro da unidade, argumentavam a preferência curativa. Ela aponta, assim, a necessidade, especialmente da equipe médica, refletir sobre suas ações na prática cotidiana, para evitar essas condutas e promover um cuidado que minimize o sofrimento tanto da criança como da família.

Os princípios dos cuidados paliativos vão ao encontro do que trouxemos como Cuidado, uma vez que ampliam o olhar para além da doença e da cura, conectando o cuidado à qualidade da (e não ao tempo de) vida. Quer dizer, faz-se necessário compreender que considerar e respeitar a possibilidade da morte também é cuidar.

Processos de cuidado, de viver e morrer, de desospitalização e atenção domiciliar de crianças que dependem de ventilação mecânica para respirar. Qual é o enredo vivo que envolve esta trama conceitual?

3. Percurso metodológico

Mobilizada pelos afetos e inquietações que surgiram nos debates e vivências que tive em meu cotidiano de trabalho relacionadas à desospitalização de crianças dependentes de VM, comecei a tatear o que acontecia em torno disso aqui no Distrito Federal para ver se eu conseguia dar algum contorno para essas inquietações e transformá-las em perguntas e projeto de pesquisa. Como mencionei na introdução, antes de escrever o projeto conversei com algumas pessoas da Secretaria de Saúde do DF sobre o assunto até chegar a uma médica do hospital de uma das regiões administrativas do DF.

Por telefone, ainda sem nos conhecer pessoalmente, falei o que estava pensando em pesquisar e perguntei o que ela achava. A partir da sua própria vivência, falou-me do que eu havia lido na literatura: da transição epidemiológica sentida na pele, das dificuldades que começaram a surgir quando os bebês da UTI neonatal se tornavam dependentes de tecnologia

⁵ Obstinação terapêutica ou distanásia se refere ao prolongamento exagerado da morte de um paciente. Trata-se da atitude médica que, visando salvar a vida do paciente terminal, submete-o a grande sofrimento. Nesta conduta não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer (Pessini, 2009).

e da tensão (positiva) que isso gerou na equipe, que precisou se rever e repensar para receber nas enfermarias estes bebês, e do primeiro processo de desospitalização para a atenção domiciliar que vivenciaram junto com um menino dependente de VM invasiva. Esse processo, cheio de percalços, foi disparado pelo desejo que a mãe tinha de ir para casa com ele, o que a fez buscar as vias judiciais para garantir o acesso a uma vaga no *home care* disponibilizado pela Secretaria de Saúde. Ao conseguir ir para casa, outras questões que até então não estavam postas, se colocaram, e diziam respeito à relação desse *home care* com os demais serviços da rede para atenção à saúde e suporte tanto da mãe quanto dele, e também às possibilidades de ambos viverem com mais autonomia.

Essa conversa fez com que eu me situasse de outra forma frente àquelas primeiras perguntas sobre este campo problemático. A perspectiva da inseparabilidade entre gestão e atenção do SUS recebeu novos sentidos e contornos. Percebi que mais do que saber os porquês da baixa rotatividade dos leitos de UTI pediátrica no DF, dessas internações hospitalares serem tão prolongadas e da existência de crianças que não conseguem ir para casa, era importante acessar e compor com a experiência de quem vive esta internação prolongada e busca (ou não) o caminho para casa; de quem consegue (ou não) sair do hospital; e de quem, ao chegar em casa, vive o que gostaria de viver.

A pesquisa-intervenção de cunho cartográfico surgiu, assim, como uma possibilidade, uma vez que o sentido da cartografia é justamente o “acompanhamento de percursos, implicação em processos de produção, conexão de redes ou rizomas” (Passos, Kastrup & Escóssia, 2009, p 10).

3.1. Do metá-hódos ao hódos-metá

O campo científico, fortemente marcado pelo paradigma da ciência moderna, com suas características positivistas, de natureza objetiva e neutra, privilegiou ao longo da história

das ciências as metodologias quantitativas de pesquisa, tradicionalmente mais afeitas a estas características. A própria Psicologia se torna ciência, no final do século XIX, produzindo conhecimento através do método experimental, que mantém na quantificação e na generalização as suas bases (Romagnoli, 2009).

A partir de uma compreensão fenomenológica e existencialista que insiste que a vivência e a interpretação que o ser humano tem de suas experiências é essencial, é que se abre espaço para as metodologias qualitativas, que visam ao aprofundamento no mundo dos significados, das ações e das relações humanas (Romagnoli, 2009). Nesse movimento, é possível criticar a suposta neutralidade nas práticas de pesquisa, uma vez que o conhecimento e o sujeito envolvidos nesse processo são, sempre, sócio-históricos, ou seja, se fazem em determinadas condições e contextos. E ao passo que se faz necessário considerar a complexidade dos modos de existência e de organização social, também é preciso produzir “outros suportes para as investigações a partir do questionamento das bases das pesquisas que se apoiavam na dicotomização entre ciência e política” (Aguar & Rocha, 2007, p. 651).

Nesse contexto surge a pesquisa-ação, assumindo pela primeira vez que há um envolvimento do pesquisador com seu objeto de estudo e a pesquisa passa a ser também um fator de transformação social. A partir das formulações de Kurt Lewin, a figura do pesquisador aparece como não mais podendo se colocar fora do campo investigado, pois faz parte deste, da mesma forma que o objeto pesquisado. Porém, essa proposta ainda mantinha uma dicotomia, um sujeito e um objeto, embora reconhecendo uma relação entre eles, o que atribuía ao pesquisador uma função conscientizadora e de agente de mudanças (Passos & Barros, 2000; Romagnoli, 2009).

É nesse aspecto que a pesquisa-intervenção, de base fortemente institucionalista⁶, vai além: ela não só considera que o pesquisador faz parte do campo, mas também que está

⁶ Referente ao “movimento institucionalista”, que envolve diferentes teorias, práticas e experiências que

implicado neste, e sua implicação é matéria-prima da análise do/no/com o campo. Vale dizer que “estar implicado”, nesse contexto, não se refere ao engajamento (ou não) de alguém a alguma coisa, como costumamos ouvir no senso comum. Este é um conceito caro aos institucionalistas e diz respeito às forças que nos atravessam e nos constituem:

. . . a implicação denuncia que aquilo que a instituição deflagra em nós e é sempre efeito de uma produção coletiva, de valores, interesses, expectativas, desejos, crenças que estão imbricados nessa relação. Assim, é a análise de implicação que permite acessar a instituição e produzir conhecimento a partir das suas contradições (Romagnoli, 2014, p. 14)

Sobre a análise de implicação, Paulon (2005) acrescenta que é um termo cunhado pelos socioanalistas para pôr em evidência o jogo de interesses e de poder encontrados no campo de investigação. É, portanto, a análise desses jogos, da dinâmica instituído-instituente inerente à instituição ou ainda, em outras palavras, “a análise do impacto que as cenas vividas/observadas têm sobre a história do pesquisador e sobre o sistema de poder que legitima o instituído, incluindo aí o próprio lugar de saber e estatuto de poder do ‘perito-pesquisador’” (Paulon, 2005, p. 23).

Já a cartografia é “um método formulado por Gilles Deleuze e Félix Guattari que visa acompanhar um processo, e não representar um objeto. Em linhas gerais, trata-se sempre de investigar um processo de produção” (Kastrup, 2009, p. 32). A cartografia surge como um dos princípios do rizoma, como a composição de um mapa móvel que contribui com a conexão ou desconexão dos seus pontos. Este, semelhante ao rizoma na biologia, é proposto como um sistema conceitual aberto e acêntrico, com múltiplas entradas e saídas, que diz respeito a uma (e não “À”) representação da realidade (Deleuze & Guattari, 1995).

A pesquisa-intervenção de cunho cartográfico fundamenta-se, então, nas contribuições da filosofia da diferença e do movimento institucionalista. Assume a inseparabilidade entre os campos de análise e de intervenção, entre sujeito e objeto e entre teoria e prática, ou seja, todo conhecer é um fazer e toda pesquisa é intervenção/transformação. Assim, trata-se do “traçado do plano da experiência, acompanhando os efeitos do próprio percurso de investigação sobre o objeto, o pesquisador e a produção do conhecimento” (Passos & Barros, 2009, p.18).

Considerando que processos de produção de conhecimento e de subjetividades andam juntos e que não é possível prever todos os movimentos de processos que estão em curso e que não se sabe onde irão chegar, tampouco seria possível prever todos os procedimentos metodológicos para pesquisa-los. A cartografia propõe, com base nisso, uma reversão do sentido tradicional do método: de *metá-hódos* a *hódos-metá*⁷, ou seja, não se constrói o caminho a partir da definição a priori das metas ou dos objetivos; ao contrário, é “o primado do caminhar que traça, no percurso, suas metas” (Passos & Barros, 2009, p.17).

Para servir como guia aos percursos de pesquisa cujos caminhos não são passíveis de previsão, um grupo de professores, pesquisadores e estudantes de psicologia das Universidades Federal Fluminense e Federal do Rio de Janeiro sistematizaram algumas pistas para a prática da cartografia (Passos, Kastrup & Escóssia, 2009; Passos, Kastrup & Tedesco, 2014). As pistas não são regras para serem aplicadas e se aproximam a diretrizes que orientam o pesquisador em seus modos de habitar o campo pesquisado. As que mais nos guiaram serão abordadas em seguida, ao contar do nosso percurso.

⁷ Da etimologia da palavra, método = metá (objetivo) + hódos (caminho).

3.2. Caminhos percorridos

Pensando este campo na perspectiva do rizoma, eram tantas as entradas possíveis que mal sabíamos por onde começar. A partir das conversas prévias que mencionamos logo acima, foram sugeridos três hospitais, que acabaram sendo nossos pontos de partida: dois hospitais do DF que contam com leitos de UTI pediátrica pelo SUS e apresentam demanda importante relacionada à população alvo deste estudo; e um terceiro hospital que foi identificado pela experiência acumulada em transferir crianças com condições crônicas para enfermarias de menor complexidade e na sua desospitalização.

Acompanhar processos de desospitalização exigiu que entrássemos em campo e pudéssemos, em alguma medida, habitar (não só analisar, de fora) os territórios já habitados pelos trabalhadores e usuários que estão vivendo esses processos. Habitar um território existencial é uma das pistas metodológicas (Alvarez & Passos, 2009). Para isso, lançamos mão da observação participante, registrada em diário de campo. Assim, entramos de corpo inteiro neste território, com nosso olhar, escuta, atenção e sensibilidade, para estar junto com as pessoas, compartilhando experiências. O diário de campo foi ferramenta fundamental neste processo. A partir dele pudemos revisitar e repensar a experiência que narramos aqui.

Nosso caminhar por estes territórios também foi guiado pela pista da atenção do cartógrafo (Kastrup, 2009). Segundo a autora, a atenção cartográfica deve ser, ao mesmo tempo, flutuante, concentrada e aberta e varia a partir de quatro movimentos: 1) o rastreio, que é uma espécie de reconhecimento de campo, de acompanhamento do processo de forma semelhante ao movimento de uma ameba, tateando; 2) o toque é sentido como uma rápida sensação, de intensidade variável, que nos deixa em estado de alerta, pois que algo se destaca no até então conjunto mais ou menos homogêneo de elementos observados; 3) o pouso é uma espécie de zoom que abre outra janela atencional e exige uma reconfiguração do território observado; e 4) o reconhecimento atento é a atitude investigativa que sucede ao pouso:

“vamos ver o que está acontecendo?” (p. 49). Assim, nos debruçamos mais sobre as cenas, casos, ditos e não ditos que mais nos tocaram e que nos indicavam que por ali devíamos seguir.

Como interlocutores contamos com profissionais dos hospitais e da atenção domiciliar, trabalhadores que atuam no cuidado direto aos usuários ou que ficam mais à frente da gestão dos serviços, e cuidadores. Além da observação participante, também realizamos entrevistas que, a depender do encontro que se estabelecia, eram ora mais ora menos orientadas por um roteiro semi-estruturado (Anexos 4 e 5). Alguns enredos, portanto, foram escutados e construídos com os interlocutores na nossa inserção em espaços comuns já existentes, a partir de conversas informais ou por estarmos presentes em reuniões de equipes e grupos com familiares, especialmente no ambiente hospitalar, mas também domiciliar, e outros vieram à tona durante as entrevistas. Quando o interlocutor permitia, a entrevista era gravada e, posteriormente, transcrita. Nos demais casos, eram realizadas apenas anotações.

Na pesquisa cartográfica, as entrevistas não têm o objetivo de simples coleta de dados. Elas abrem aos pesquisadores novas possibilidades de adentrar no campo de forças que estão em disputa no plano da pesquisa-intervenção e, assim, ainda que sejam também momentos de troca de informações e acesso às experiências vividas, podem produzir elas mesmas novas experiências e reflexões. Ou seja, as entrevistas carregam em si o potencial de um acontecimento. Vale dizer que não foram todas as entrevistas ou conversas em campo que transcorreram dessa forma. Talvez em função da pouca prática das pesquisadoras na condução, associada às experiências prévias com pesquisas que visam apenas à coleta de dados, alguns interlocutores permaneceram bastante distanciados. Outros, porém, traziam ditos “carregados da intensidade dos conteúdos, dos eventos, dos afetos ali circulantes” (Tedesco, Sade & Caliman, 2014, p.100). Nestes casos, a entrevista foi, de fato, uma ferramenta de construção e acesso ao plano compartilhado da experiência.

A pista da análise (Barros & Barros, 2014), por sua vez, sinaliza que, em função dos referenciais que nos pautam, o centro da análise recai sobre as implicações de todos (do pesquisador, inclusive) que integram o campo (que é de forças). Isso significa um olhar constante para a dinâmica das relações de saber-poder de modo a evidenciar o processo de produção histórica das instituições para desnaturalizar, desestabilizar, transversalizar⁸: nem um eixo vertical que hierarquiza, nem um eixo horizontal que homogeneiza, mas um plano transversal que permita múltiplas conexões e comunicações em todos os sentidos. Nessa perspectiva, também não há separação entre coleta e análise. A análise implica em atitude, se faz por problematização e tem dimensão participativa (Barros & Barros, 2014, p. 180). Assim, busca-se proliferar os sentidos de uma experiência, e não a encerrar em um único sentido.

O período em que estivemos em campo foi de julho de 2017 a janeiro de 2018. Saímos de cena ao mesmo tempo em que foram concluídas as desospitalizações. Entretanto, ao passo que retornamos ao diário de campo e às entrevistas para sistematizar esta escrita, percebemos que havia faltado algo. Assim, convidamos os trabalhadores da atenção hospitalar e domiciliar e da gestão para dois momentos grupais com o objetivo de pensar, de forma coletiva e participativa, sobre as construções possíveis a partir do campo.

Para sintetizar e auxiliar o leitor a compreender o percurso (não linear) da pesquisa, podemos dizer que: 1) os cenários principais foram três hospitais e quatro domicílios; 2) os interlocutores foram profissionais da atenção hospitalar e domiciliar e as mães das crianças que, num primeiro momento, estavam hospitalizadas; 3) as ferramentas utilizadas foram a observação participante, as entrevistas e leitura de prontuário; e 4) a análise se deu no

⁸ Referente ao conceito de transversalidade, criado por Guattari sobretudo como tentativa de introduzir, nas organizações psiquiátricas, outras formas de relação entre os grupos - de grupos assujeitados (com menor grau de abertura) para grupos sujeito (com maior grau de transversalidade, quando a realidade institucional se abre para outros sentidos). Segundo Rossi e Passos (2014), “o tema da subjetividade ganha lugar no discurso institucionalista com o conceito de transversalidade que se materializa em dispositivos que permitem a circulação menos restritiva da palavra e de corpos, abrindo as relações para múltiplas conexões potencializadoras da transformação da realidade dos grupos e das subjetividades” (p. 165)

decorrer e não apenas ao final, e foi realizada no sentido de dar visibilidade e desnaturalizar as relações que constituem a realidade estudada ou, dito de outra forma, à dinâmica instituído-instituente que constitui a dimensão do cuidado às crianças dependentes de VM.

Ressaltamos que esta pesquisa atendeu aos requisitos éticos que norteiam as pesquisas na saúde. Todos os participantes foram convidados a participar do estudo por meio de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexos 2 e 3). O projeto foi submetido aos Comitês de Ética do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília (CEP/IH/UnB) e da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (CEP/FEPECS), tendo sido aprovado pelos pareceres nº 2.341.450 e nº 2.208.698, respectivamente.

4. Construindo o plano da pesquisa: cenários, interlocutores e formas de caminhar

Ao iniciar a construção deste campo, em alguma medida capturadas pelo fazer científico tradicional, imaginamos que nossa inserção nos três hospitais se daria da mesma forma e simultaneamente. A ideia era criar uma rotina em cada um dos serviços para observação participante, com dias fixos para ir a cada um dos locais, ler prontuários, identificar informantes-chave, entrevistá-los e, com eles, identificar os cuidadores que também seriam entrevistados.

Quando começamos a nos afetar pelo território e vimos surgir os primeiros analisadores⁹, percebemos o equívoco. Recuamos, entendemos que a inserção iria variar em modo, frequência e intensidade em cada um dos locais, e assim seguimos tentando nos guiar pela atenção cartográfica.

⁹ Os analisadores são as manifestações de não conformidade com o instituído. Podem ser situações, falas, cenas, que enunciam e denunciam aspectos do funcionamento da instituição e que abrem brecha para que o pesquisador-analista intervenha de modo a desnaturalizá-la, rompendo sentidos até então cristalizados (Barros & Barros, 2016).

Assim, abandonamos nosso primeiro objetivo (verificar a existência de crianças dependentes de VM hospitalizadas e caracterizar seu perfil clínico e sociodemográfico). Eu, gestora, imaginava que esse perfil iria facilitar a construção de um mapa da situação atual; que de posse de informações como endereço, renda, acesso ou não a benefícios sociais, além dos diagnósticos e datas de admissão dos pacientes conseguiria apresentar para a Secretaria de Saúde dados que pudessem facilitar um planejamento para a desospitalização daquelas crianças. Outro equívoco! Primeiro, isso não seria possível em função da inexistência ou inconsistência dessas informações nos prontuários, e não estávamos nos propondo a fazer nenhum tipo de inquérito direto com as pessoas sobre essas questões. Segundo, porque o que impedia ou favorecia as desospitalizações era mais da ordem do jogo de forças entre instituído e instituinte do que referente à ausência de dados objetivos para planejamento da Secretaria.

São estes jogos que tentaremos evidenciar e colocar em análise na narrativa que segue a partir daqui. Inicialmente, faremos breves considerações sobre o Distrito Federal que, por não ser nem estado e nem município, tem algumas especificidades em termos de gestão. Em seguida, apresentaremos as características em termos de funcionamento, serviços, equipe e processos de trabalho de cada um dos hospitais, aos quais identificaremos como: hospital sem UTIP, hospital com UTIP 1 e hospital com UTIP 2. Apresentaremos também, de forma breve (pois não realizamos estudo de caso), as crianças e cuidadores que compuseram esta trama rizomática. Ao nos referir às crianças e suas mães, utilizaremos as letras “C” ou “M” seguida de um número (exemplo: C1; M1). Ao nos referir aos profissionais, diremos apenas “profissionais”. Não realizamos nenhuma análise por categoria profissional que justificasse a identificação como “médico”, “enfermeiro” ou outra, ou por local de atuação (atenção hospitalar ou domiciliar). Não queremos, com isso, criar um discurso único dos profissionais ou anular as singularidades; pelo contrário, tentaremos sempre evidenciar as múltiplas vozes.

Entretanto, como muitas falas ou cenas surgem da observação participante e outras das entrevistas, algumas envolvendo sujeitos que chegamos a conhecer e identificar pelo nome, mas outros que encontramos menos vezes ou mantivemos menos proximidade, não conseguimos pensar em uma outra forma de nomeá-los aqui. Por fim, tecemos algumas costuras entre cenas e discursos do campo com o referencial teórico na tentativa de dar visibilidade às relações que (se) constituem (n)o processo a que buscamos cartografar.

4.1. Breves considerações sobre o Distrito Federal

O Distrito Federal, diferente dos estados, que são regidos por constituição estadual, é regido por uma lei orgânica (instrumento legislativo típico de municípios), acumulando competências legislativas reservadas aos estados e municípios. Em sua estrutura atual, é uma unidade federativa autônoma dividida em 31 Regiões Administrativas.

As Regiões Administrativas apresentam contingente populacional muito distinto que variam, segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD, 2016), de 10.116 (Varjão) a 454.335 (Ceilândia). A população total estimada no Distrito Federal é de 3.039.444 habitantes (IBGE, 2017).

Além dos limites geográficos definidos quando da criação do Distrito Federal, uma outra estrutura geográfica deve ser considerada ao analisarmos o funcionamento e execução de políticas: a Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno (RIDE), que compreende o Distrito Federal mais os municípios goianos de Abadiânia, Água Fria de Goiás, Águas Lindas de Goiás, Alexânia, Cabeceiras, Cidade Ocidental, Cocalzinho de Goiás, Corumbá de Goiás, Cristalina, Formosa, Luziânia, Mimoso de Goiás, Novo Gama, Padre Bernardo, Pirenópolis, Planaltina, Santo Antônio do Descoberto, Valparaíso de Goiás e Vila Boa, e os municípios mineiros de Buritis e Unaí (Decreto nº 7.469, 2011).

Na sua introdução, o Plano de Ações Estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Distrito Federal de 2017 reforça que grande parte dos 22 municípios que integram a RIDE mantém relação de alta dependência com o DF no que se refere à saúde, sendo assim essencial conhecer também as características de sua população no planejamento local de saúde.

Para além desses padrões organizativos geoespaciais, o Decreto nº 37.515, de 26 de julho de 2016 organizou a saúde em sete Regiões de Saúde e quatro Unidades de Referência Distrital (URD's). As regiões de saúde são: Centro-Sul, Centro-Norte, Oeste, Sudoeste, Norte, Leste e Sul. E as URD's¹⁰ são HBDF (Hospital de Base do Distrito Federal), HAB (Hospital de Apoio de Brasília), HSVP (Hospital São Vicente de Paulo) e HCB (Hospital da Criança de Brasília). Cada região é representada por uma superintendência, que trabalha de forma integrada, e tem autonomia administrativo-financeira.

O histórico do serviço de atenção domiciliar do DF está descrito na tese de doutorado intitulada “Programa de Internação Domiciliar do Distrito Federal: avanços e desafios” (Villas Boas, 2014). Quando iniciamos a pesquisa, a Gerência de Atenção Domiciliar (GEAD), então vinculada à Diretoria de Atenção Primária à Saúde, era a responsável pela gestão central do Programa de Internação Domiciliar do DF (PID) e do Programa de Oxigenoterapia Domiciliar (POD), ambos operacionalizados por meio de sete Núcleos Regionais de Atenção Domiciliar (NRAD), um em cada região de saúde. Integram os NRAD 13 Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e cinco Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP) habilitadas pelo Programa Melhor em Casa.

Em 2016, a SES/DF publicou a portaria nº 65, que criou o Serviço de Atenção Domiciliar de Alta Complexidade (SAD-AC), mais conhecido como *home care*. Este serviço já vinha sendo prestado há três anos, porém não era normatizado. Ainda que publicada um

¹⁰ Vale destacar que este era o cenário destes serviços durante a realização da pesquisa. Atualmente, duas mudanças nesse cenário ocorreram: o HBDF foi transformado em Instituto Hospital de Base, alterando sua personalidade jurídica, e inclui-se o Hospital Materno Infantil entre os de referência distrital.

mês depois da publicação da normativa ministerial que já respaldava a realização da VM invasiva no domicílio, a portaria nº 65 manteve menção à normativa nacional anterior, que situava a VM invasiva no rol dos critérios de inelegibilidade para a atenção domiciliar. Assim, a SES/DF justificou a necessidade de um serviço específico para esta população e que passou a ser realizado por empresa contratada especificamente para este fim. O SAD-AC, além do atendimento multiprofissional prestado também pelos NRAD, previa “assistência de Técnico de Enfermagem para cuidados gerais e organização do ambiente domiciliar destinado à assistência durante 24 (vinte e quatro) horas por dia, 7 (sete) dias por semana” (Portaria nº 65, 2016).

Em abril de 2018 a estrutura administrativa da SES/DF foi alterada e a Gerência de Serviços de Atenção Domiciliar (GESAD) fica vinculada à Diretoria de Serviços de Internação (Decreto nº 38.982, 2018).

4.2. Sobre nossos pontos de partida

O cenário inicial de pesquisa foi constituído de três hospitais, todos campos de assistência e de ensino através de programas de estágio de cursos de graduação em saúde e de programas de residência multiprofissionais e médicas. Todos os hospitais são públicos e dedicam 100% dos seus leitos ao SUS. A seguir, descrevemos brevemente cada um deles.

a. Hospital sem UTIP

Neste hospital, não realizamos observação participante, pois, naquele momento, não havia nenhuma criança dependente de VM ou de outra tecnologia hospitalizada. Como já colocamos, o incluímos no estudo pelas possibilidades de interlocução que representa, uma vez que sua atuação no sentido da desospitalização foi reconhecida e mencionada por outros trabalhadores da SES. Trata-se de um hospital geral, regional, a 30 km da região central de

Brasília. Conta com serviços de ambulatório de diversas especialidades, internação e emergência, UTI adulto e neonatal.

A internação pediátrica conta com leitos gerais e com uma enfermaria de cuidados prolongados com quatro leitos. Há, também, uma brinquedoteca que fica aberta diariamente que conta com ponto de oxigênio para permitir que as crianças dependentes de oxigênio também possam usar o espaço. Não havia ponto de oxigênio na estrutura física original. Foi instalado por solicitação da equipe, para atender ao variado perfil de crianças internadas. A equipe da pediatria é multidisciplinar, composta por profissionais médicos, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, nutricionista, psicóloga, assistente social e professora de classe hospitalar. A equipe completa também não era dada, foi constituída após pedidos recorrentes à gestão do hospital e também à gestão central (fonoaudióloga, por exemplo). Mas o trabalho começou mesmo antes do serviço contar com esta equipe completa.

A enfermaria de cuidados prolongados é considerada de transição para o domicílio. É nela que são recebidas as crianças com condições crônicas oriundas não só da UTI neonatal do próprio hospital, mas também de outros, quando a criança é residente daquela região. É lá que se faz o acompanhamento da criança e seu cuidador, bem como o treinamento com vistas à desospitalização e onde, depois, será a retaguarda para essas crianças caso haja necessidade de reinternação. Vale dizer que a transição para casa é realizada a partir da elaboração de um plano terapêutico singular discutido em reunião pela equipe multidisciplinar.

Visitamos este hospital duas vezes. Na primeira, conhecemos sua estrutura, participamos de uma sessão clínica multidisciplinar da pediatria sobre o tema: “Ortotanásia: quando deixar morrer não é matar” e entrevistamos uma médica que já trabalhou na pediatria e que está como diretora do hospital. Na segunda, entrevistamos a psicóloga da equipe. A partir dessas conversas optamos por entrevistar, também, a mãe (M1) de um menino de três

anos, que identificaremos aqui como C1, que havia passado pela enfermaria de cuidados prolongados e que atualmente está em casa sob os cuidados do *home care*. Em data previamente combinada, fomos recebidas, então, neste domicílio. Outras informações sobre C1 serão trazidas ao longo desta narrativa. Por hora, situamos apenas que, após o nascimento, C1 permaneceu por um ano e nove meses no hospital. Sua espera pelo *home care* durou cerca de um ano, sendo que o acesso não se deu pelas vias administrativas, mas sim por meio de ação judicial.

b. Hospital com UTIP 1

Este foi o primeiro hospital que visitamos. Trata-se de um hospital geral, regional, a 40 km da região central de Brasília. Conta com ambulatório de diversas especialidades, internação e emergência.

Na entrada da UTIP, o que chamava a atenção era a existência de diversos brinquedos infantis dispostos pelo chão, mas que não eram utilizados por nenhuma criança, a existência de trabalhos artesanais que depois vimos a saber que foram produzidos pelas mães a partir de atividades com uma fisioterapeuta, e a presença de um menino de três anos caminhando no corredor com auxílio de uma profissional da equipe. Logo fomos recebidas pela enfermeira coordenadora que nos apresentou o espaço, alguns profissionais e foi nossa primeira entrevistada. Também, por sermos psicólogas, fomos convidadas a participar de uma reunião de profissionais e cuidadoras que haveria naquele momento para tratar de dificuldades na relação entre eles.

A UTIP tem 21 leitos, sendo um isolamento e os demais divididos em cinco enfermarias com quatro leitos cada. Em nossa primeira ida a este hospital (no final do mês de julho de 2017), 20 leitos estavam ocupados por crônicos. A criança internada há menos tempo estava há 2 meses e a que estava há mais tempo estava há seis anos. Em dezembro de

2017, duas daquelas crianças tiveram alta após um ano de internação para seguimento do acompanhamento pela equipe do *home care*, e três foram a óbito.

A equipe é multidisciplinar, composta por profissionais médicos, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, fonoaudiólogas e nutricionistas. A psicóloga divide sua carga horária com outro setor do hospital e uma equipe de quatro assistentes sociais atuam no hospital todo, sob demanda. Não há terapeuta ocupacional. A equipe costumava ficar ou dentro das enfermarias ou no posto médico e de enfermagem, fazendo seus registros de atendimento nos computadores. Não estava havendo reunião de toda equipe com frequência definida e os grupos com familiares eram quinzenais mas, aqueles que nos organizamos para estar, foram desmarcados, e assim não conseguimos estar em nenhum encontro com familiares para além daquele primeiro para o qual fomos chamadas de surpresa. Para os acompanhantes há um quarto de repouso com vagas femininas.

Neste hospital, também não realizamos observação participante. Entrevistamos cinco profissionais (uma enfermeira e coordenadora do setor, uma enfermeira assistencial, um médico, uma psicóloga e uma assistente social) e obtivemos informações sobre os pacientes por meio entrevistas, de conversas informais com profissionais e consulta a prontuário.

c. Hospital com UTIP 2

Este foi o primeiro hospital onde entramos a propósito da pesquisa e onde de fato realizamos observação participante. Seguindo a pista proposta por Virgínia Kastrup (Katrup, 2015), foi por aqui que as forças de afetação nos tocaram mais avidamente, abrindo novas janelas atencionais sobre as quais sentimos que deveríamos nos debruçar. Diferente do hospital sem UTIP 1, neste parecia haver maior movimentação em torno de possíveis altas e também uma maior inquietação com a presença dos usuários crônicos na UTIP. Penso que

este é um dos motivos que nos mobilizou a permanecer neste hospital para observação participante, e não no outro.

Trata-se de um hospital localizado na região central de Brasília, que conta com ambulatório de diversas especialidades relacionadas à saúde da mulher e da criança, internação, emergência pediátrica e obstétrica, terapia intensiva neonatal, pediátrica e materna.

A UTIP conta com 20 leitos, sendo que 15 deles ficam agrupados em uma mesma enfermaria, um leito é isolamento e outros quatro ficam em sala a parte à qual a equipe se refere como semi intensiva ou apenas semi. É na semi onde, preferencialmente, ficam os pacientes crônicos, mas como nem sempre estes são em apenas quatro na unidade, pode haver crônicos também entre os agudos. No espaço destinado à equipe, há uma pequena copa, sala de reuniões (também pequena, considerando a quantidade de profissionais que trabalham na UTI) e sala de atendimentos. Para os acompanhantes, há uma sala de estar com mesa, sofás e televisão e, no andar inferior, um dormitório para que acompanhantes femininas possam passar a noite. No caso de haver acompanhante masculino, este deve pernoitar na poltrona ao lado do leito da criança.

A equipe da UTIP é multidisciplinar, composta por profissionais médicos, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem, farmacêutico, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, nutricionista e psicóloga. Não há assistente social do quadro da Secretaria integrando a equipe, apenas uma residente, e o hospital conta com um Núcleo do Serviço Social com três profissionais que atendem aos diversos setores, inclusive à UTIP, sob solicitação de parecer.

Diariamente, pela manhã, a equipe realiza visita aos leitos para discutir e avaliar os casos. Entretanto, como a equipe é grande, muitas vezes a visita acontece na própria sala de reuniões. Minha primeira participação em um espaço da equipe foi em uma dessas visitas que

acontecem na sala de reuniões, onde pude apresentar minha pesquisa e anunciar que estaria presente por ali pelos próximos meses. Ainda que bastante acolhedores com relação a mim, não houve muita demonstração de interesse na pesquisa naquele momento. Optei por continuar participando da visita ao menos uma vez por semana, nas terças feiras, o que aconteceu por quase três meses. Optei por este dia porque era quando a equipe de cuidados paliativos também se fazia presente e supus que assim haveria maior possibilidade dos crônicos entrarem na pauta, embora isso não tenha efetivamente acontecido.

Além das visitas, estive em alguns encontros de grupo de familiares (não necessariamente coordenado pela psicóloga, mas do qual ela também participa) e da oficina de E.V.A. (um material emborrachado) coordenada pela terapeuta ocupacional para confecção de brinquedos que decoram os leitos das crianças e que podem ser levados para casa no momento da alta. Também busquei estar com a equipe em momentos mais informais na sala de reuniões ou na copa e foi nestes momentos que consegui conversar mais abertamente com os trabalhadores e que movimentos importantes aconteceram (voltaremos a eles depois). Paralelo a isso, fui identificando pessoas para serem entrevistadas. Comecei pela coordenadora da UTIP e segui pelos que demonstraram disponibilidade e interesse em dialogar sobre o cuidado e a desospitalização dos crônicos. Assim, entrevistei: duas médicas, uma enfermeira, uma psicóloga, uma terapeuta ocupacional. Em função do que surgiu a partir dessas entrevistas e da observação participante, incluí, posteriormente, uma entrevista ao Núcleo do Serviço Social.

Por fim, e talvez o mais desafiador, foi me aventurar pelo espaço da enfermaria da UTI, especialmente pela semi. Como psicóloga, antes de estar na gestão federal, trabalhei na Estratégia Saúde da Família e em Centro de Atenção Psicossocial. Nunca tinha entrado em uma UTI até este momento e sentia-me completamente estrangeira e desconfortável. Inicialmente não sabia sequer se podia entrar carregando meu caderno de campo, nem se

deveria usar jaleco, muito menos entendia quando os diversos *bips* dos equipamentos estavam normais ou indicando alguma instabilidade. Um pouco observava os hábitos dos trabalhadores e acompanhantes, outro pouco perguntava. No começo, mal conseguia acompanhar os movimentos da enfermaria: se parava para observar uma conversa entre dois profissionais, perdia o atendimento do leito ao lado ou a mãe tentando acalmar seu filho no outro.

Na semi, o ritmo parecia outro. Não raro, cheguei e não encontrei ninguém além das crianças, nenhum ruído além dos *bips*. Às vezes, todas dormiam; noutras estavam assistindo a algum DVD, atividade mais frequentemente ofertada. Às vezes, havia um ou outro acompanhante. E uma única vez que encontrei as quatro crianças acompanhadas dos seus familiares. Seis crianças passaram pela semi no período da pesquisa, todas elas com alto grau de dependência. Assim como faremos com C1, outras informações sobre os caminhos da desospitalização destas seis crianças serão trazidas ao longo desta narrativa. Aqui, de forma breve, apenas as apresentaremos.

C2 e C3 são meninos oriundos de famílias vulneráveis do entorno do DF. Ambos são portadores da Síndrome de Werdnig-Hoffman e, tanto por falta de condições da família de leva-los, quanto por ausência de equipes que pudessem dar continuidade aos cuidados no domicílio nos municípios de origem, estavam há três anos na UTIP. As famílias, segundo os profissionais, foram se afastando cada vez mais, o que fez com que o Serviço Social fosse acionado e fossem abertos processos junto à promotoria. O desdobramento disso foi que ambos foram desospitalizados juntos para outra instituição, um abrigo vinculado a uma organização não-governamental que concordou em recebê-los com o acompanhamento em domicílio da equipe de *home care*.

C4 é uma menina, natural do DF, tem cinco anos e é a mais nova entre seus sete irmãos. A principal cuidadora e provedora da família é a mãe, que trabalha com carteira

assinada e conta com uma renda de pouco mais de um salário mínimo. Ao longo dos vários anos de internação, a mãe comparecia à UTIP com regularidade e, sempre que possível, diariamente. Permanecia por algumas horas com C4, a banhava, conversava com as profissionais, e ia trabalhar. C4 tem síndrome de down e em função de outras complicações, tornou-se dependente de VMI por um período. Assim, pelas regras da Secretaria, só poderia ir para casa com acompanhamento pelo *home care*. Porém, demorou a conseguir vaga e, também, foi preciso adaptar o domicílio para recebê-la. Com auxílio da equipe da UTIP, foi realizada uma rifa que custeou a reforma em um dos quartos da casa para que tivesse piso e paredes laváveis, forro, pia, espaço para a cama da criança e do cuidador. Segundo a equipe e a mãe me explicaram, essas adequações eram exigências feitas pelo *home care*. Entretanto, com o passar do tempo e com o treinamento feito pelas fisioterapeutas da UTI, C4 saiu da VMI e tornou-se apenas O₂ dependente. Com isso, perdeu o critério de ir para casa com *home care* e sua desospitalização se deu em dezembro de 2017 com o acompanhamento da equipe do NRAD, tendo a mãe e a irmã mais velha como cuidadoras principais.

C5 entrou para a semi quando C2 e C3 receberam alta. No primeiro mês de vida, deu entrada na UTI com uma encefalopatia, mas ainda sem diagnóstico definido. É a primeira e única filha de um jovem casal em que o pai trabalha como autônomo e tem renda suficiente, segundo a mãe, e ela é a cuidadora principal. Durante a internação de C5, a mãe permaneceu no hospital praticamente 24h por dia, apenas alternando alguns momentos com a avó materna. Inicialmente C5 dependia de VMI e, por isso, só teria alta com vaga no *home care* com o domicílio em condições de recebê-la. No seu caso, a vaga saiu muito rapidamente, tanto que não havia dado tempo da família se mudar para um apartamento maior. Assim, outra pessoa passou em sua frente, e a C5 perdeu sua vaga. A equipe e eu ficamos apreensivas com isso, sabíamos o quanto era difícil, geralmente, conseguir uma vaga. Mas a mãe, que se apoiava na religião, achava que Deus estava no comando e tudo daria certo.

Enfim, mudaram, mas neste ínterim, C5 passou por treinamento para desmame da VMI, suportou respirar apenas com auxílio de O₂, perdeu critérios para desospitalizar com *home care* e acabou saindo com acompanhamento de outra equipe de NRAD.

C6 é um menino de nove anos e o que tem a internação mais prolongada nesta UTIP: oito anos. M6 também comparecia regularmente à UTIP, quando possível diariamente. Disse-me, certa vez, que considerava o momento em que lhe dava banho como o momento “só deles”. Segundo os profissionais, M6 referia que a família e o domicílio não forneciam as condições adequadas para levá-lo para casa. Tentei conversar com essa mãe algumas vezes na própria UTIP, mas não houve abertura.

C7 é o menino mais velho da turma: tem 13 anos. C7 sobreviveu a um afogamento que sofreu com menos de dois anos de idade, tornando-se tetraplégico. Por anos foi cuidado em casa pela mãe, mas, por complicações do próprio quadro, aos 9 anos ingressou na UTI e tornou-se dependente de VMI. Seu processo de desospitalização foi dificultado pelo fato de ser oriundo de cidade do entorno do DF onde não há serviço de atenção domiciliar estruturado, levando a família a judicializar essa solicitação. Antes do processo ser finalizado, no entanto, a mãe se suicidou. C7 permanece na UTI e recebe visitas do pai e avós.

Rolnik (2006) coloca que é tarefa do cartógrafo dar língua para os afetos que pedem passagem e que é critério de suas escolhas

descobrir que matérias de expressão, misturadas a quais outras, que composições de linguagem favorecem a passagem das intensidades que percorrem seu corpo no encontro com os corpos que pretende entender (Rolnik, 2006, p. 66).

Após essa breve contextualização sobre os lugares de onde partimos e das crianças que conhecemos neste percurso (sintetizados no quadro 1, abaixo), procuramos trazer elementos que compuserem este nosso mergulho no campo das intensidades, criando pontes,

multiplicando sentidos. Reconhecemos aqui a parcialidade do nosso trabalho, pois outros tantos sentidos seriam possíveis no acesso a outras experiências neste campo, por outros pesquisadores.

		Profissionais	Cuidadoras(es)
Hospital sem UTIP	- 4 leitos de cuidados prolongados; - nenhuma criança em VM ou outra tecnologia na época da pesquisa;	- 1 psicóloga - 1 médica	- 1 mãe (entrevistada no hospital e no domicílio)
Hospital com UTIP 1	- 21 leitos na UTIP (20 ocupados com condições crônicas complexas); - tempo de permanência dessas crianças na UTIP: 2 meses a 6 anos; - 2 desospitalizações, 3 óbitos.	- 1 psicóloga - 1 assistente social - 1 médico - 2 enfermeiras	-
Hospital com UTIP 2	- 20 leitos na UTIP (6 ocupados com crianças com condições crônicas complexas); - tempo de permanência dessas crianças na UTIP: 5 meses a 8 anos; - 4 desospitalizações.	- 1 psicóloga - 1 Núcleo do Serviço Social (3 assistentes sociais) - 1 terapeuta ocupacional - 2 médicas	- 2 mães (entrevistadas no hospital e nos domicílios) - 1 cuidadora institucional (entrevistada no abrigo) - 1 pai (entrevistado no hospital)

Quadro 01. Cenários de pesquisa e interlocutores entrevistados

5. Principais achados

5.1. O não lugar da criança com doença crônica na UTI Pediátrica

Quando as visitas aconteciam na sala de reuniões, seguiam quase sempre o mesmo padrão: o profissional que coordenava (via de regra, um médico) chamava o nome de um dos pacientes agudos; o profissional de referência para este paciente (via de regra um médico residente) respondia passando as principais informações sobre o estado clínico do seu paciente; em seguida, outros profissionais, especialmente das equipes de enfermagem,

fisioterapia e nutrição, agregavam outras informações pertinentes ao mesmo caso. As intervenções das psicólogas e assistente social (residente) eram menos frequentes, mas quando aconteciam geralmente abordavam questões relacionadas aos cuidadores, talvez na tentativa de mediar recorrentes dificuldades na relação profissionais-cuidadores. Ao final da rodada sobre os pacientes agudos, eventualmente (mas nem sempre) era perguntado: “e sobre a ‘semi’, alguma coisa?”. Geralmente, cabeças respondiam acenando negativamente.

Dois aspectos me causavam inquietação nessas cenas: o fato de nunca haver nada a ser dito sobre as crianças da semi, ao menos não naquele espaço; e o fato das delas serem tomadas como uma categoria, como se não houvesse singularidades. Mas havia seis crianças ali, cada uma com suas necessidades singulares de cuidado.

Com isso também percebi uma contradição e uma limitação na minha forma de fazer perguntas – e agora, na minha narrativa – que também toma(va) “as crianças com dependência crônica de VM” como um todo, sendo que este todo não existe. E isso foi ficando cada vez mais claro na medida em que me aproximava dos casos. Existe uma necessidade de criar um padrão, uma regularidade, a fim de estabelecer fluxos e organizar os serviços, mas esse padrão não poderia enrijecer o caminho. E era esse enrijecimento decorrente de uma normatividade construída em torno dessas crianças que, em grande medida, parecia estar relacionado aos entraves nos processos de desospitalização.

Durante as entrevistas, quando conversávamos sobre o que é necessário para que uma criança dependente de VM possa ser cuidada em casa ou o que precisa para que essas crianças possam sair ou, ainda, o que dificulta a saída, a resposta mais imediata se referia à vaga no *home care*. Claro, para uma pergunta genérica, uma resposta genérica. Assim, optamos por rever a forma de perguntar, pois nos pareceu necessário refletir sobre quais eram as necessidades das crianças de forma mais ampliada. Esperávamos ouvir sobre necessidade

de estimulação, de educação e alfabetização, ou mesmo que alguém nos respondesse que a necessidade depende do caso. Aos poucos, outras respostas foram sendo possíveis.

Essas pareciam pistas que indicavam para uma certa invisibilidade dessas crianças nas UTIP, ou uma invisibilidade quanto às suas singularidades. *“Essa população é a minoria da minoria; são poucas em quantidade, não falam, e ninguém fala por elas”*, disse uma profissional, certa vez. Como então fazer falar?

Buscando rastrear as construções discursivas em torno dessa questão, durante as entrevistas foi ficando evidente que havia uma concordância entre os profissionais de que a necessidade de tecnologias não era sinônimo de necessidade de cuidados intensivos; logo, aquelas crianças não deveriam estar ali. Há uma grande preocupação dos profissionais com o fato de que há crianças que morrem na espera por um leito de UTIP, o que talvez não acontecesse se houvesse uma maior rotatividade. Há, também, uma crítica de que os cuidados possíveis de serem ofertados aos crônicos na UTIP não atendem às suas especificidades, o que acaba por cronificá-los ainda mais. A estabilidade dos quadros clínicos destes pacientes faz com que fiquem, de certa forma, à margem, pois não exigem tantas intervenções. Esses fatores são motivos de frustração para os profissionais, que não conseguem dar alta a estes pacientes e que avaliam que o cuidado em saúde possível de ser ofertado na UTIP tem um limite muito aquém do que a criança crônica necessita. Os crônicos também são menos interessantes aos residentes, que estão em formação para terapia intensiva e tem pouco a intervir (logo, a aprender) com estes casos. São menos investidos de cuidado, por fim.

Essa noção de que a criança crônica ocupa o leito de outra criança que precisa mais também foi apreendida pela mãe que me conta que apesar de ter ficado triste em mudar (para a semi), pois com isso percebeu que a situação não mudaria, também ficava feliz em saber que sua filha havia ajudado a salvar duas crianças (fazendo referência a outras duas crianças que ocuparam o mesmo leito da enfermaria de agudos anteriormente ocupado por ela).

Como vimos, a literatura indica que enfermarias poderiam acolher pacientes dependentes de VM (Hanashiro et al, 2011; Moreira et al, 2017). Mas aqui, não. Um profissional comenta que “*os colegas da enfermaria não gostariam de receber este ‘tipo’ de pacientes; além do mais, em breve teríamos o mesmo problema: enfermarias lotadas de pacientes crônicos, então seria uma solução temporária*”. Outra coloca: “*as enfermarias não estão preparadas para este receber estes pacientes*”. Além disso, as enfermarias, por terem, proporcionalmente, menor quantitativo de técnicos e auxiliares de enfermagem do que a UTI, exigem a presença de um cuidador 24h por dia. Esta presença, no entanto, nem sempre existe ou é possível.

Aqui parece possível fazer uma aproximação com o conceito de não lugar proposto pelo antropólogo Marc Augé (1994, citado por Reis, 2013) para se referir aos espaços de circulação (autoestradas, rodoviárias, estações de trem, aeroportos), de consumo (super e hipermercados, shopping centers) e, também, os espaços de comunicação global e em rede (as telas, os cabos, o ciberespaço, as redes sem fio que cruzam a cidade, como as de internet móvel e de telefonia celular). Os não lugares seriam estes de passagem e relacionados à modernidade, opondo-se ao que seria um lugar: identitário, relacional e histórico. Seria possível pensar a UTIP como um não lugar, mas pela perspectiva inversa – por que o que deveria ser um lugar de passagem, tornou-se de permanência?

Independente de qualquer concepção sobre o lugar e a forma de cuidado ideal para essas crianças, o fato é elas e suas mães estão nos hospitais. Moreira, Cunha e Mello (2016) destacam que isso não se dá por acaso: o fato das crianças nascerem em hospitais de referência, ou precisarem de terapia intensiva “as fazem iniciar uma carreira de doentes muito antes de nascerem” (p. 184).

Enquanto parece haver uma procura por brechas e aliados para provocar movimentos de mudança nesse cenário, um profissional desabafa: “*não somos gestores; são*

os gestores que pensam a política pública; então nós ficamos aqui fazendo nosso trabalho e esperando que um dia algum gestor pense em outra proposta”. Essa fala apontava para a organização de um serviço pautada pela verticalidade que hierarquiza os gestores, trabalhadores e usuários e só permite comunicação horizontal, entre iguais. Traduzia-se, assim, a necessidade de ampliar o coeficiente de transversalidade, permitindo novos agenciamentos a partir de uma comunicação em múltiplos sentidos e a invenção de novas formas de cuidar e de gerir os processos de trabalho em saúde. Processos estes que são (ou devem ser) inseparáveis (Benevides & Passos, 2005).

5.2. O desafio da desospitalização – Ou quando a vida não cabe em um protocolo

A cada um dos dois tipos de serviços de atenção domiciliar ofertados no DF estão relacionados diferentes fluxos de acesso e critérios de elegibilidade.

Quando a atenção domiciliar será realizada pelo NRAD, como nos casos em que há necessidade de oxigenoterapia, deve-se seguir protocolo de desospitalização específico, conforme publicado na Portaria SES-DF n 287, de 2016. Nesse caso, o NRAD é acionado pela equipe hospitalar por meio do Formulário de Avaliação de Desospitalização (FAD) e, a partir das informações constantes no FAD, avalia se o usuário preenche os critérios para elegibilidade ou não. Caso sim, o NRAD dispara o processo de desospitalização propriamente dito realizando visita pré-admissional ao domicílio e contato com familiares.

Nos casos em que há necessidade de VM, o cuidado em domicílio será necessariamente assumido pelo *home care*. Para tanto, deve-se seguir o fluxo especificado na Portaria nº 65, que cria o SAD-AC – Serviço de Atenção Domiciliar de Alta Complexidade. Nesse caso, o médico assistente, ao avaliar que há possibilidade de desospitalização, preenche formulários específicos e os encaminha por e-mail para a SES, que irá incluir o

paciente em lista de espera. Assim que houver disponibilidade de vaga, a empresa prestadora aciona a família e dá início aos demais procedimentos necessários para a desospitalização.

A previsão em normativa de que haverá uma lista de espera para acesso a este serviço já anunciava o principal desafio apontado pelos trabalhadores e pelos cuidadores para a desospitalização de crianças dependentes de VM de forma geral: a falta de vagas e a longa espera. O segundo é o fato de muitas crianças serem oriundas do entorno do DF, especialmente dos municípios que integram a RIDE. E o terceiro refere-se às equipes de NRAD não atenderem esse perfil.

Em 2015, foi publicado um estudo sobre o perfil geral dos pacientes atendidos pelos NRAD, que se caracterizava pelo predomínio de pessoas com mais de 60 anos (62,66%), do sexo feminino (55,78%), com doenças cardiovasculares (26,37%), em baixa complexidade (61,49%) e com média de permanência no programa entre um e dois anos (46,09%), concluindo que atendiam a um perfil de pacientes que deveria ser de responsabilidade da atenção básica, se afastando do seu potencial de desospitalização de pacientes com necessidades de cuidados mais intensivos, que deveria ser seu principal público-alvo (Villas Bôas, Shimizu, & Sanchez, 2016). A baixa cobertura da Estratégia de Saúde da Família (ESF) no DF, a não compreensão dos profissionais da rede de saúde sobre as atribuições do NRAD, entre outros fatores, vinham dificultando sua efetiva implantação (Villas Bôas, 2014).

Frente a essa constatação, no entanto, não parece ter sido realizado um movimento que pudesse fortalecer e reposicionar o NRAD na rede. Optou-se por terceirizar uma parte da atenção domiciliar, a que é vista como de alta complexidade. O critério de complexidade com mais peso considerado aqui, no entanto, é a necessidade de ventilação mecânica ou não. Aparece então um paradoxo instalado nesta rede: são crianças pouco complexas para a UTI, mas muito complexas para as enfermarias (que não estão preparadas) e para o NRAD (que

não incluem estes pacientes nos seus critérios de elegibilidade). Supomos que também o sejam para as equipes de Atenção Básica ou Saúde da Família, sequer mencionadas aqui. Voltamos ao não lugar.

Essa questão parece sinalizar para o risco de seguir a tendência da literatura internacional e nomear estas crianças como “crônicas complexas”. Apesar da ressalva realizada por Moreira et al. (2017) com relação à complexidade inerente ao humano, por mais que as Redes de Atenção à Saúde tenham vindo para romper com a compreensão acerca do SUS como um sistema organizado em níveis de complexidade crescente, ilustrado como uma pirâmide onde a atenção primária seria a base e o lugar de menor complexidade e a atenção terciária seria o topo e o lugar da maior complexidade, esta imagem-conceito ainda prevalece e tem suas marcas na produção do cuidado. Nesse contexto, dizer que são crianças complexas não as situa, mais uma vez, no topo da pirâmide?

Voltando para a opção da Secretaria de contratar uma empresa privada para a realização do serviço de atenção domiciliar de alta complexidade, isso abre a possibilidade de o serviço prestado não ser alinhado com os princípios e diretrizes do SUS e imprimir, em um serviço público, a lógica do serviço privado. Isso ocorre quando o SAD-AC é ofertado aos moldes do *home care*, que avalia a elegibilidade do paciente para o serviço a partir da Tabela de Avaliação de Complexidade Assistencial da Associação Brasileira de Empresas de Medicina Domiciliar (ABEMID)¹¹, que define que todo o paciente de alta complexidade necessita de cuidados de enfermagem 24 horas, o que reflete na oferta de um pacote fechado de cuidados previsto em contrato e pautado apenas em critérios médicos, bem como restringindo o acesso ao número de vagas contratadas. Se, por um lado, o contrato, garante o fornecimento de determinado rol de serviços, procedimentos e equipamentos, por outro, engessa e inviabiliza a criação e a inovação tão necessárias na saúde.

¹¹ Disponível em <http://conexaohomecare.com/tabela-abemid/>.

Com relação à necessidade de cuidados de enfermagem 24 horas, há posicionamentos divergentes entre os trabalhadores e cuidadores. Alguns consideram fundamental sua presença, para dar mais segurança para a família e aliviar a carga de cuidados. Outros consideram que se a família está capacitada e tem vontade de assumir os cuidados, não haveria essa necessidade, ainda mais que, mesmo com a presença do técnico de enfermagem, exige-se que algum outro cuidador permaneça no domicílio.

Uma possível implicação da atuação dos profissionais da enfermagem em atividades que poderiam ser dos cuidadores é trazida por uma profissional que entrevistamos, acerca da mãe de C1. Nas palavras dela: *“a mãe tinha uma percepção que, era uma criança que do ponto de vista, você olha pra ela e ela não tem nenhuma comunicação, essa criança fica inerte, mas a mãe conseguia identificar pequenos sinais ... quando ela chegou em casa, ela entrou no esquema do home care A mãe não podia mais aspirar [a traqueostomia], não podia dar banho, não podia mais fazer mais essas atividades. Porque essas atividades eram da técnica de enfermagem. Quando ela voltou [para atendimento no hospital] depois de 15 dias, ela voltou um pouco arrasada porque o filho não pertencia mais a ela. Porque quando ela tava no hospital o filho pertencia mais do que quando ela não estava e... Com o passar do tempo, o que a gente percebeu que como a mãe não tava mais cem por cento cuidando do filho, ela cuidava dele esporadicamente... ela perdeu um pouco da sensibilidade de observar os mínimos detalhes dele. Ela continua muito com ele mas, muito disso se perdeu”*.

A mãe de C1, por sua vez, conta que *“no hospital o clima era pesado e sem privacidade”* e que então ir para casa *“foi um alívio”*. Entretanto, apesar de sentir-se preparada, teve dificuldade nos primeiros meses tanto porque ainda estava se acostumando a estar em casa e acordava a noite com facilidade ao escutar qualquer barulho, quanto porque precisou se acostumar com o fato de ter que conviver, diariamente, com profissionais do *home care* em sua residência. Além disso, referiu ter recebido técnicos pouco preparados para

esta função, o que a incomodou, inicialmente. Depois, achou até melhor assim: *“pois eu mesma posso treinar o técnico da forma que eu acho melhor”*. Ao ser questionada sobre a necessidade sentida de ter estes técnicos ou não, ela acha importante tê-los para que consiga trabalhar (em casa como costureira), uma vez que apenas o Benefício de Prestação Continuada e a pensão de C1 não são suficientes. Essas considerações de M1 dialogam com um estudo que já apontava a natureza paradoxal do suporte de *home care*, neste formato: se por um lado as famílias desejam e requerem maior suporte de enfermagem, o que pode reduzir as visitas de urgência e facilitar o descanso, por outro lado, referem ter reservas quanto às habilidades dos profissionais disponibilizados e relatam sofrer interrupções de sono devido a barulhos não relacionados ao cuidado da criança provocados pelo profissional (Meltzer, Boroughs, & Downes, 2010).

Essa questão também foi mencionada pela mãe de C5 quando ela estava em vias de desospitalização. Como já contamos, C5 dependia de VMI e, por isso, só teria alta com vaga no *home care*. A mãe se sentia apta a cuidar e questionava: *“por que eu preciso ter uma técnica de enfermagem na minha casa?”*. As exigências do *home care* com relação à adaptação no domicílio (ter um quarto para C5 em que coubesse, além dos equipamentos, uma poltrona para o profissional da enfermagem) também não faziam sentido para ela: *“eu gostaria que minha filha dormisse no meu quarto. Qualquer mãe com filho pequeno fica com ele no seu quarto nos primeiros meses. Mas eu não vou poder ficar com C5, porque ela terá que ficar no quarto com a técnica”*.

Ainda com relação a esse aspecto, M4 comenta com pesar o fato de não ter direito ao técnico de enfermagem porque C4 não depende mais de VM: *“Já que não dão um técnico pra cuidar da criança, então deveriam dar ao menos o dinheiro dela [referindo-se ao Benefício de Prestação Continuada, até então não obtido] ou então que paguem mais um pouquinho pra mãe não precisar trabalhar e não precisar deixar na mão de outras pessoas.*

Eu vou deixar na mão de minha filha [mais velha]. Eles deveriam oferecer alguma coisa pras mães. Incentivar a mulher a levar os filhos pra casa, pra ter outra vida, mas aí não incentiva”.

Não se quer, com estes fragmentos, apontar um caminho a partir de uma escolha dicotômica, como se fosse possível dizer se é adequado ou não disponibilizar técnicos de enfermagem 24h, mas dizer que talvez sejam muitos caminhos possíveis. É apontar que há sujeitos singulares envolvidos em cada história e que todas essas definições protocolares reverberam de inúmeras maneiras no modo de andar a vida desses sujeitos. É possível ainda pensar sobre a dimensão da necessidade de saúde, na forma como ela é sentida, e não na forma como é percebida pela gestão, e o quanto a definição sobre disponibilizar um serviço apenas a partir de um critério clínico parece ser insuficiente. Se um fluxograma silencia o diálogo, algo precisa ser revisto. Há que se pensar o quanto essas definições ampliam ou reduzem as possibilidades de exercício da autonomia, impactam e dialogam com os projetos de felicidade das pessoas.

Outro desafio apontado com relação ao processo de desospitalização diz respeito ao que foi referido pelos profissionais como questões sociais, especialmente quanto à situação econômica da família, burocracia e rigidez nos critérios para acesso a benefícios sociais, fragilidade nas redes de apoio, incômodo e medo dos familiares, ausência de familiares e abandono (que trataremos na seção 5.4), e quando da desospitalização via *home care*, às condições do domicílio.

Na perspectiva dos familiares, estes aspectos também aparecem em maior ou menor grau. Destacamos aqui o relato de M1, que refere ter tido importante aumento nas despesas, uma vez que precisou mudar para uma casa maior, a conta de luz aumentou e, em um primeiro momento, precisou pagar as refeições para os técnicos de enfermagem (situação que foi alterada com mudança no contrato da empresa prestadora, que hoje paga vale-refeição

para os seus empregados). A família de C5 também precisou de uma moradia maior; entretanto, C5 saiu da VMI e acabou sendo desospitalizada com o acompanhamento do NRAD, que não fazia essa mesma exigência. M5 então comenta: *“agora to num dilema: mudei pra um apartamento de dois quartos, mas como ela não precisa mais do home care, nem precisava mais, e o ideal seria que ela ficasse no mesmo quarto que eu... porque como é que eu vou saber que ela acordou?”*. E situação semelhante aconteceu com a família de C4, que precisou reformar um quarto da casa em que moram para receber o *home care*, e o tempo para arrecadar fundos e realizar a reforma foi um dos fatores que alongou ainda mais esse processo; entretanto, C4 também saiu da VM e acabou sendo desospitalizada com o acompanhamento do NRAD. M4, por sua vez, acha que a reforma foi positiva pois *“C4 passou quase quatro anos em ventilação, se ela voltar a precisar de home care já está tudo certo”*.

Interessante que essas situações pareciam não ser questão para as equipes de saúde, que inclusive referiam não saber direito quais eram os critérios e as exigências com relação às adaptações nos domicílios, pois nos casos relacionados ao *home care* *“é a empresa que verifica tudo”*, como nos disseram algumas vezes. Entretanto, de nossa parte, estranhamos muito o tamanho da mobilização dessas famílias para atender a essas condições para, depois, mudar tudo. Talvez fosse necessário repensar estes critérios e avaliar o quanto essas condições estão relacionadas à qualidade do cuidado – suspeitamos que muito pouco – e pensar formas de evitar transtornos e gastos que podem ser desnecessários.

Medo, ansiedade e insegurança foram e ainda são sentidos. Mas, ao menos para estas mães que levaram seus filhos para casa, não chegaram a ser motivo que as fizesse hesitar da decisão. Para M4, o maior medo, dito entre lágrimas, não é o de ir para casa, mas o de morrer e deixar C4 desassistida. *“Mas se Deus quiser, ele vai nos levar as duas juntas”*.

No caso do *home care*, a instabilidade dos contratos da secretaria e a possibilidade de falta dos técnicos (lembremos que a oferta também produz demanda...) foram mencionados como fator de preocupação. No caso do NRAD, o que causa preocupação é a possibilidade de falta insumos (fraldas, luvas etc). Entre trabalhadores e cuidadores, mesmo em conversas informais na enfermaria da UTIP, percebemos, no entanto, que o discurso da falta é mais presente quando se trata do NRAD. Isso sinaliza para uma outra construção que é bastante comum quando se trata do debate do público e do privado, como se o primeiro fosse necessariamente mais faltoso, ineficaz ou ineficiente. Sabe-se, no entanto, que o resultado dessa equação não é intrínseco ao público ou ao privado, mas se relaciona com uma tomada de posição ética e política acerca da saúde e do sistema de saúde que se quer para o DF.

5.3. Desospitalização ou desinstitucionalização?

Na normativa ministerial, o Serviço de Atenção Domiciliar é definido como complementar aos cuidados realizados na atenção básica e em serviços de urgência e substitutivo ou complementar à internação hospitalar (Brasil, 2017). Essa perspectiva da substitutividade à internação hospitalar tem sido fortemente incentivada pelo Ministério da Saúde (MS), especialmente a partir de 2016, ano em que a coordenação do Programa Melhor em Casa foi transferida do Departamento de Atenção Básica, onde nasceu, e foi para o Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgências do MS. Essa mudança deixa mais clara a intencionalidade do MS quanto à atuação do programa no sentido da desospitalização, ou seja, de abreviar a duração e evitar hospitalizações desnecessárias.

As produções de sentidos e de práticas de saúde a partir dessa definição pode se dar de diferentes formas. Uma delas seria pensar a substitutividade da atenção domiciliar à atenção hospitalar como uma substituição de um lugar por outro, na qual se transpõe práticas e equipamentos hospitalares para o domicílio, criando o conceito do hospital ou da UTI em

casa, muito valorizado pelo senso comum e reforçado pela mídia com certa frequência. Outra seria pensar como substituição ou transformação no modelo de atenção (de hospital-centrado para usuário-centrado) e das práticas (menos biomédicas e com mais autonomia).

Há 10 anos, Laura Feuerwerker e Emerson Merhy publicaram um artigo intitulado “*A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas*” (Feuerwerker & Merhy, 2008). Este artigo foi decorrente de um estudo que buscou identificar o estado da arte da atenção domiciliar no SUS e analisar o seu potencial de inovação no sentido da integralidade e da humanização da atenção a partir da experiência em atenção domiciliar de cinco municípios. Nessa análise, os autores traçam uma aproximação interessante entre o que se observa na atenção domiciliar e em outros tipos de serviços substitutivos, como os da saúde mental.

A política nacional de saúde mental, quando pautada pelos princípios da reforma psiquiátrica, também se baseia na substitutividade. Mas não se trata só de implantar os ditos serviços substitutivos, tais como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) no lugar dos hospitais psiquiátricos. Mais do que substituir um serviço por outro, quer se substituir um modelo de atenção manicomial por um modelo de atenção territorial, que prima pelo cuidado em liberdade, que possibilite a reinserção social e a reabilitação psicossocial com vistas à ampliação da autonomia do usuário (Amarante, 2007; Tykanori, 2010). Trata-se, então, de desospitalizar e, mais que isso, de desinstitucionalizar; de romper não com o manicômio, mas com um determinado paradigma de cuidado a partir de uma determinada concepção de loucura.

É claro que esse é um processo ainda em curso mas, como apontam Feuerwerker e Merhy (2008), apesar da constante tensão entre a reprodução do modelo manicomial e a produção de alternativas em defesa da vida e da construção da autonomia das pessoas em sofrimento psíquico, ainda prevalece a produção do novo, uma vez que trabalhadores que

atuam em novos territórios “são, ao mesmo tempo, alimentados e desafiados pela vida, sua complexidade, pela singularidade de cada situação” (p. 186). E, nesse mesmo sentido, prosseguem acerca da atenção domiciliar:

A casa, como espaço de cuidado, pode remeter a uma identificação e proximidade do cuidador para além da função técnica e da instituição hospitalar. Esses novos ingredientes, associados à maior autonomia das famílias na produção do projeto terapêutico podem possibilitar às equipes operar na lógica da desinstitucionalização, potencializando novos lugares do cuidado, novas práticas, novas invenções no agir em saúde, novas maneiras de produzir sentidos para a vida/morte. A produção de cuidado e de novidades nas práticas de saúde seria motivada por um projeto ético-político que reconhece o usuário como sujeito, interlocutor decisivo na produção dos projetos terapêuticos (p. 186).

Nessa discussão, ainda tão atual, destaca-se que “mesmo quando as equipes de saúde pretendem ‘transferir’ o cuidado hospitalar para o espaço do domicílio, propondo a reprodução das práticas de assistência operadas no hospital, configura-se uma disputa de projetos terapêuticos em que as famílias têm papel definidor”, uma vez que é ela que assume a maior parte dos cuidados. Essa disputa cria uma tensão que é entendida pelos autores como constitutiva do campo da atenção domiciliar e “que pode levar à produção de novidades no arranjo tecnológico do trabalho em saúde ou à captura das famílias (e das equipes) pelo projeto hegemônico de produção da atenção”. Ou seja, pode ser uma tensão cujo resultado promova a inovação e a desinstitucionalização; ou a captura do domicílio pelo modelo biomédico hegemônico e a institucionalização das práticas (Feuerwerker & Merhy, 2008, p. 185).

Essas reflexões nos levam a problematizar a noção de internação domiciliar em voga no nosso cenário. M1 refere: *“O GDF [Governo do Distrito Federal] não permite que leve a criança para fora de casa. A não ser que seja uma saída em off.”* Caso seja necessária alguma saída, como para ir a alguma consulta, é preciso informar aos profissionais do *home care* e solicitar uma UTI móvel. Essas saídas “em off” são mencionadas também pelos profissionais, que sabem que essas pequenas transgressões se fazem necessárias em um modelo que aprisiona mães e crianças dentro de suas casas, para que a criança tenha um mínimo de convívio fora dos muros do domicílio. Uma profissional relata sobre uma mãe que *“aprontou algumas coisas que o home care pode nunca ter ficado sabendo, mas que agora pode porque o menino já faleceu. Ela botava ele no carro e levava para o shopping. Botava no carro e levava para o jardim zoológico, porque o menino adorava bichos”*. Nessa concepção, o paciente está em internação domiciliar; sendo assim, impossibilitado de sair. Outra profissional problematiza: *“não é só tirar o paciente do hospital, é você dar meios pra essa família, pra esse paciente ter uma qualidade de vida melhor. E eu acho que é isso que falta. Não é só tirar o paciente de dentro da unidade. Porque isso até tem sido feito. Mas a que custo? Isolar a família dentro de casa? Que meios que a secretaria pode fazer pra melhorar a qualidade de vida dessa paciente? Cadeira de rodas, respirador portátil, centros de reabilitação especializados, porque hoje a maior dificuldade no NRAD é que esses pacientes possam ser atendidos em fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e eles não são aceitos porque tem dependência de tecnologia. Eles não são aceitos em praticamente nenhum lugar. O Sarah não atende. Os ambulatórios não atendem...”*

É referido por alguns profissionais que o que é oferecido é o suporte à vida, permitindo ao usuário viver mais, mas não necessariamente com mais autonomia ou reinserção social. Há uma inegável melhora da qualidade de vida só pelo fato de sair do ambiente do hospital e aumentar o convívio familiar, tanto para criança quanto para as mães,

mas a dimensão da reabilitação é muito pouco explorada, sem investimentos em tecnologias assistivas e acesso à educação; sem articulações mais ampliadas na saúde e, menos ainda, intersetoriais.

M5, que está em acompanhamento em casa pelo NRAD, embora não esteja presa às normas de um contrato, refere outro escopo de dificuldades para se inserir no espaço da cidade: a inacessibilidade. No entorno de sua casa quase não há calçadas e M5 precisa conduzir o carrinho pela beira do asfalto, desviando dos buracos; quando há calçadas, não há rampas de acesso. C5 ainda é bebê e, assim, ainda é possível para M5 transpor essas dificuldades de alguma forma. Mas ela já prevê que, com o passar do tempo, conseguirá sair apenas de carro.

Parece que as proposições colocadas para a saúde mental a propósito da reforma psiquiátrica no que se refere à desinstitucionalização podem nos ajudar a ampliar nossos horizontes, também. Os caminhos para a desospitalização talvez se encerrem ao chegar em casa; mas para a desinstitucionalização ainda é preciso caminhar. Talvez pelo fato dessas crianças serem dependentes de tecnologias, as práticas de cuidado sejam mais facilmente capturadas pelo paradigma biomédico, pelo cuidado pautado no acesso às tecnologias-duras e poucos passos a mais que isso. Como quebrar esse paradigma?

Moreira et al (2017) sinalizam que estamos falando de uma “construção de corpos infantis onde se concretizam híbridos entre corporeidade e tecnologia” (p. 7), numa conexão entre humano e não humano que é produtora de vida e de outras relações, estabelecendo inclusive novos padrões de desenvolvimento infantil e de saúde que extrapolam as paredes da UTI e que podem extrapolar os muros do hospital e mesmo dos domicílios.

Vemos movimentos instituintes quando mães burlam o sistema e saem com seus filhos internados em casa e os profissionais fazem de conta que não estão cientes por saber da importância disso, ou quando mães e profissionais tencionam a existência de processos de

desospitalização mais singularizados. Talvez, mais uma vez, isso sinalize para necessidade de maior diálogo entre gestores, trabalhadores e usuários, aqui representados pelas crianças e suas mães. É com elas que, neste ponto, tentaremos dialogar.

5.4. Mas por que você está passando este batom?

Na sala, havia bolo, suco e pão de queijo. Percebia-se que a equipe estava empenhada em criar um ambiente acolhedor para aquela reunião com as mães, na qual seriam abordadas, entre outras questões, as dificuldades no relacionamento entre as mães e a equipe. Participaram cinco mães, duas enfermeiras, uma médica e uma fisioterapeuta, além de uma assistente de pesquisa e eu. A enfermeira que conduziu a reunião logo situou a todos com relação ao cenário que motivou a reunião: estava recebendo muitas reclamações, de ambos os lados, com relação ao modo como estavam se dando os relacionamentos interpessoais ali, muitas vezes a partir de julgamentos e falas em tom mais alto ou que de alguma forma incomodavam ao outro interlocutor, e aos cuidados às crianças, vistos como insatisfatórios. A enfermeira parecia tentar mediar a situação. As mães retomaram as queixas com relação ao mau jeito de falar de uma profissional mais especificamente e também o quanto se sentiam exigidas e julgadas em alguns momentos. A equipe, por um lado, respalda a queixa das mães, destaca que é importante que informem à chefia o quanto antes quando houver alguma situação que as incomode, que formalizem junto à ouvidoria, e informa que já estão conversando com a profissional para que situações como essa não ocorram novamente. Por outro, pondera e atribui esses fatos à convivência excessiva entre eles todos, já que tanto mães quanto profissionais passam a maior parte dos seus dias dentro do hospital. A equipe também fala abertamente para as mães presentes sobre como é difícil atender às exigências de cada mãe com relação ao cuidado do próprio filho, que estão com dificuldade de pessoal. Ainda sobre cansaço e julgamentos, uma mãe relata que, ao sair de casa naquele dia foi

questionada pela sogra: *“mas por que você passou este batom, você passou batom para ir ao hospital?”*. Ela respondeu: *“ora, vou, meu filho vai me ver e quero que me veja bonita!”*. As demais riem um riso em tom de enfado, como se essa não fosse cena incomum. A mãe complementa: *“só porque meu filho tá no hospital eu tenho que andar feia e despenteada?”*.

Essa cena, que aconteceu durante a reunião que participamos no hospital com UTIP 1, traz dois elementos que parecem estar relacionados entre si, recorrentes nos hospitais: 1) as concepções acerca da maternidade ideal e, por consequência, as expectativas e cobranças com relação às mães; e 2) as dificuldades cotidianas nas relações equipes-mães.

Por mais que, atualmente, haja mais espaço para que os papéis entre os homens e as mulheres, entre pais e mães, circulem de outras maneiras, percebe-se que determinados padrões ainda são reproduzidos. Não à toa, como mencionamos, a maioria das cuidadoras são as mulheres, são as mães, inclusive neste estudo, no qual as mães são as cuidadoras em todos os casos que eu pude acompanhar e onde as equipes colecionam casos em que o pai foi embora ao saber que o filho tinha uma condição crônica que exigiria cuidados específicos.

A concepção tradicional de feminilidade, que posiciona a mulher como a cuidadora da família, ainda se faz presente no imaginário social (Kehl, 2008; Meyer, 2003).

Essa representação produz a noção de que a mulher é responsável pela integridade física e psíquica do filho, tendo que estar disposta a abdicar de certos prazeres para ‘vigia-los’, o que, conseqüentemente, acarreta sacrifício, abnegação, renúncia a seus próprios desejos e projetos de vida (Bonini-Vieira, 1996, citado por Patiais & Buaes, 2012).

O que se espera (ou o que se exige) de uma mãe cujo filho está hospitalizado? *“Existem muitas crenças sobre a mãe perfeita, né. E pra cima dessas mães, tem a exigência de que, além de perfeitas, elas têm que demonstrar confiança [no profissional de saúde]”*, fala uma profissional sobre o incômodo causado nos profissionais quando uma mãe que não

permaneceu o dia inteiro no hospital, ao voltar pergunta se seu filho fez xixi, fez cocô, comeu. E essa atitude, que pode ser considerada como uma atitude de preocupação das mães com seus filhos, incomoda porque, na verdade, esperava-se que ela ficasse o dia inteiro ali.

Essa é uma questão que recebe reforço da mídia, que muitas vezes reproduz representações acerca de uma maternidade idealizada e de sentimentos historicamente atribuídos às mulheres como algo que lhe é intrínseco, como o amor. Uma reportagem de um jornal de grande circulação aqui no Distrito Federal publicada em dezembro de 2016 e intitulada “Terapia intensiva de amor” (Anexo 1) destaca, por um lado, a situação das mães que “quase sempre estão com o olhar abatido” e que “diariamente, ficam exiladas do convívio familiar, do emprego e dos sonhos” e, por outro, a situação das crianças que “sobrevivem agarradas aos cuidados dos servidores, à sombra do desprezo” que “à revelia dos instintos protetores dos pais e da compaixão”, foram “abandonadas”. Em contraponto, uma profissional comenta que, muitas vezes, quando a mãe relativiza a permanência no hospital – porque tem que trabalhar, porque tem outros filhos, porque é a provedora da família ou porque quer que seja – *“revertem para uma questão psíquica de amor materno! Pra mim, eu não quero discutir o amor materno, quero discutir cidadania”*, disse ela.

O amor materno como algo inato é problematizado por Badinter (1985). Em seu estudo (que considera a Europa a partir do final dos anos de 1700) ela coloca que a centralidade da mãe no cuidado dos filhos foi uma imposição do Estado que, considerando as altas taxas de mortalidade infantil e a crise econômica em vigor à época, precisava que as crianças se constituíssem em mão de obra produtiva no futuro. É a partir disso, e com reforço do conservadorismo contemporâneo, que surge o mito do amor natural e espontâneo, o que acaba por significar uma disponibilidade maior da mulher do que do homem, uma vez que é da sua natureza instintiva ser mãe. A expressão mãe desnaturada decorre daí para se referir (ou julgar) às mulheres que escapam a essa natureza. Segundo ela, “a representação negativa

da mãe má reforçou o sentimento de culpa das mulheres” (Badinter, 1985, p. 312). Uma boa mãe deveria, assim, se apagar em favor de suas responsabilidades para com seus filhos (e marido) e não amar os filhos tornou-se um crime, algo que deveria ser evitado ou, no mínimo, disfarçado (Zanello, 2018).

Quando a reportagem do jornal destaca, por um lado, as mães abnegadas em torno dos seus filhos e, dos outros, as crianças abandonadas, afirma-se que o abandono que houve ali foi materno. O que diversas profissionais apontaram durante nossos encontros é o quanto as próprias mães são abandonadas pelos companheiros que, não raro, somem ao se deparar com a situação de um filho com necessidades específicas de cuidado, e pelo próprio estado, que oferece pouco ou nenhum subsídio para essa mulher dar conta de todas as exigências que recaem sobre ela. Neste nosso contexto específico, aparece como questão chave a hospitalização das crianças em hospitais específicos (os que tem UTIP) e não de forma regionalizada, descentralizada. Isso implica que as famílias tenham que percorrer distâncias enormes para chegar aos hospitais. Arriscamos afirmar que o sistema organizado dessa forma propicia o desvínculo e o isolamento. Com isso queremos propor um estranhamento com relação ao abandono, para estranhá-lo e sinalizar que se faz necessário lançar um olhar mais cuidadoso sobre esta questão.

Aqui cabe também comentar sobre os meninos C2 e C3, que foram desospitalizados com home care para um abrigo. Quando iniciamos a pesquisa, não imaginamos que ocorreriam desospitalizações para outros lugares que não fossem domicílios familiares. Talvez nesses casos o Estado tenha sido chamado a dar uma resposta frente a uma situação em que o próprio Estado, antes esteve ausente. Ou seja, precisou responder ao abandono das crianças porque não respondeu, antes, ao abandono das mães ou de suas famílias.

Na visita que fizemos ao abrigo, conversamos com uma funcionária que estava muito animada com a contribuição do abrigo no sentido de possibilitar a saída desses

meninos do ambiente hospitalar e poder oferecer um ambiente cheio de amor e carinho. Ela falou-nos da possibilidade do abrigo receber outras crianças na mesma situação e que, para isso, iriam alugar outra casa, a qual seria adaptada em termos de acessibilidade para facilitar leva-las até o pátio, por exemplo. Assim, o plano para algum momento futuro seria um casa adaptada e específica para crianças equipadas com seus ventiladores, cada uma, no atual modelo de atenção domiciliar, com próprio técnico de enfermagem 24h. Vale dizer que também podem morar em uma casa adaptada pessoas que não precisam das adaptações; o contrário já é mais difícil. Aqui nos perguntamos: qual a dimensão possível da inclusão dessas crianças? Outros espaços de cuidados se fazem necessários, a exemplo dos *hospices*, talvez. Mas, mais uma vez, transpondo cuidados de UTI para uma casa específica para crianças com necessidades de VM, corre-se o risco de manter velhas práticas e resolver apenas o problema da gestão (de aumentar a rotatividade dos leitos hospitalares) sem ampliar a dimensão cuidadora das crianças e das mães em questão, sem discutir inclusão e cidadania.

Por fim, lembramos de outra cena que também nos desafia a pensar no cuidado materno. Nesta, o profissional conversava com uma mãe à beira leito. Ele, com sua voz mansa, sugeria que ela tocasse a vida dela também, que não abandonasse às aulas (ela é jovem e estudante universitária). Dizia que isso não significava abandonar o filho, mas que ela também não precisava abandonar a própria vida. Ela afirma querer aproveitar o maior tempo possível com o filho, por saber que a qualquer momento poderia acontecer o pior. Ele comenta: *“mas isso pode levar poucos meses, mas talvez alguns anos...”*. Ela chorou, disse que entendia e também pediu compreensão: *“eu te entendo, e tu me entende. É uma via de mão dupla”*. Neste dia, saímos do hospital tomadas por uma avalanche de sentimentos provocados pelo encontro dessa mãe com este profissional. Lembramos, novamente, da noção do cuidado relacionada aos projetos de felicidade de cada um. Nenhuma expectativa externa parece conseguir acessar e dialogar com um projeto de felicidade singular: quando

não há a possibilidade concreta de desospitalização, o significado de “tocar a vida” pode ser, pra uma mãe, sair do hospital; para outra, permanecer.

5.5. A morte como um fantasma e as difíceis tomadas de decisão

Em conversa entre eu e uma profissional sobre o quarto de repouso para as mães, ela comenta: *“estamos com um problemão! Toda a mãe que chega aqui no hospital fica sabendo que a mãe de um dos nossos pacientes se matou. Dizem pra elas que tem um fantasma no quarto, que o quarto é assombrado, e ninguém quer dormir lá. Às vezes a mãe vem de outro hospital e já chega aqui sabendo da história”*. Outro dia, no grupo de familiares, a avó de uma criança recém-chegada na UTIP relata que a mãe não estava conseguindo permanecer no quarto de repouso porque haviam contado pra ela que mulheres haviam morrido ali. Risos apreensivos. As profissionais tentam dissipar o assunto, comentando que muitas pessoas já morreram no hospital sim, mas que *“se a gente for disputar espaço com os mortos, sequer conseguiremos entrar no hospital”*! Outra cuidadora comenta sobre a proximidade do quarto de repouso com a sala do necrotério, ao que a equipe responde esclarecendo que não é perto e, mesmo que fosse, não há porque se preocupar com os mortos. Uma pessoa sussurra ao meu lado: *“isso é assunto em quase todas as reuniões”*.

Este assunto retorna, também, nas entrevistas. Uma profissional comenta: *“Eu acho que esse é um dos [casos] mais pesados, no sentido de que isso mostra a marca que isso traz para uma família em termos de tragédia. É uma morte, um filho desses dentro do hospital. Ela simplesmente fez a representação disso. Todos eles, para mim, é uma morte, eles vem aqui para ficar de morto-vivo. Não é só a morte do filho ideal (...) é a morte de toda uma família, da impossibilidade de você ser a única responsável pelos cuidados. (...) a gente agora que está falando de limitação de suporte de vida, de cuidados paliativos, mas uma coisa ainda muito delicada, ninguém tem clareza de onde está pisando, fica todo mundo com*

medo de um processo, porque a gente é um país de judicialização de tudo (...) Respirar é vida? Então eu acho que nesse caso a mãe fez a representação do que é estar institucionalizado. Não é só o meu filho estar vivo, ele estar bem, porque o discurso dela é: meu filho está super bem, mas e eu? E nós”? Outra profissional também coloca: “O caso que mais me chama a atenção é o caso do paciente que está aqui e a mãe se matou. E eu acho que ela foi se vendo sem solução na vida... ele ficava em casa, só que foi piorando a condição respiratória por conta do quadro neurológico e quando ele internou aqui acabou não saindo mais da VM e eu acho que ela não esperava por isso. E aí a gente não conseguiu home care pelo fato de ser no entorno do DF. E ela se viu acuada, ela tinha que trabalhar, tinha que voltar, a família toda lá e ela não conseguia sair daqui... Eu acho que ela entrou em desespero. Pra gente foi muito marcante, muito difícil, a gente fica pensando o tempo todo a que ponto a pessoa tá aqui e você não detectou em que grau que estava a situação... Bem... Bem marcante. E a criança continua aqui, o pai e os avós vem visitar”.

Como percebemos, o suicídio de M7 deixou marcas. Marcou tanto às mães, que contam e recontam a história em diferentes versões, sem saber exatamente qual a verdade, quanto aos profissionais, que se ressentem do acontecido e ao qual atribuem diversos significados. Não se trata, portanto, de fazer qualquer julgamento, estudo de caso ou de buscar as razões que tenham levado a este desfecho, mas de pegar carona nessa rede de significações para tentar lançar alguma luz sobre a questão da morte e do morrer que, aqui, aparecem em várias facetas: como uma situação em que foi possível salvar a criança, mas não a mãe; como medo de um fantasma; como uma representação simbólica do que é permanecer no hospital; como algo que precisa ser encarado e trabalhado, na perspectiva dos cuidados paliativos.

Como já comentamos anteriormente, duas lógicas de cuidado parecem estar em disputa: os cuidados intensivos e temporários para os agudos; e os cuidados não intensivos e

prolongados, talvez permanentes, para os crônicos. Ou, dito de outra forma, um cuidado curativo para os agudos; e um cuidado paliativo para os crônicos. O modelo ideal de cuidados paliativos engloba todas as fases da doença, sendo instituído desde o seu diagnóstico, conjuntamente ao tratamento restaurativo, passando pelos cuidados paliativos exclusivos na terminalidade e chegando até o suporte à família durante o processo de luto. Entretanto, percebe-se que os cuidados paliativos são mais facilmente associados à terminalidade e às decisões quanto à limitação do suporte de vida e, talvez por isso, não sejam facilmente incorporados no cotidiano.

Um dos profissionais comenta que, pra ele, o principal desafio no cuidado a esses pacientes é justamente identificar as limitações do paciente e decidir até onde ir com o tratamento do ponto de vista ético, se sua conduta será distanásica ou ortotanásica. Outro já considera que o problema é, muitas vezes, não se falar abertamente sobre prognósticos, o que implica em diferentes condutas, também. No estudo de Iwamoto (2017) já havia sido apontada a prevalência da concepção de que é necessário fazer tudo pela vida do paciente pelo receio de judicialização, o que também aparece em algumas falas que pudemos escutar. Na perspectiva dos familiares, também não há consenso: alguns entendem e aceitam; outros não. Uma profissional ainda relativiza: *“quando a gente tá falando aqui, que a gente senta com o pai e com a mãe pra trazer esse assunto, falar em não reanimar, não injetar droga, que não vai fazer o coração voltar a bater... Tá tudo bem aqui, todo mundo entende, chora, tem o momento muito emotivo da família. E, na maioria, aceitam porque já estão desgastados do cuidado e sabem da condição da criança. Mas, quando chega o momento que a criança agudiza, que a gente vê, a família vê que a saturação tá caindo, que não tem nada o que fazer, é todo um processo de luto novamente, um querer que intervenha, mas, não querer porque a criança vai sofrer. Então, é uma estrada assim de ida e volta. Então, embora seja trabalhado aqui, antes de ela ir embora, que há a possibilidade de ir de óbito, quando a*

criança piora no domicílio, eles sempre querem voltar pra dentro do hospital, sempre. (...) A gente é muito apegado a carne, a gente não deixa ir”.

Em um livro chamado “*Moral laboratories: family peril and the struggle for a good life*”, da antropóloga Cheryl Mattingly (2014), a autora traz, por meio de narrativas em primeira pessoa, situações da vida de famílias afro-americanas pobres, residentes em Los Angeles, nos Estados Unidos, e que cuidam de crianças com alguma condição crônica grave. Os diversos espaços relacionais presentes no cotidiano dessas famílias, tais como a casa, a rua, a igreja, a escola e o hospital, são tomados pela autora como laboratórios morais, ou seja, como locais que apresentam situações aos cuidadores, especialmente às mães, convocando-as a avaliar, se posicionar e deliberar de acordo com o que consideram ser o melhor para a vida de seus filhos.

Num dos casos, que a autora chama de “o bebê milagroso”, ela relata a apropriação criativa de Darlene, mãe de Arlene, da metáfora frequentemente empregada pelas equipes para convencer aos familiares de que devem desistir ou deixar a criança ir naturalmente: “sua filha está se tornando um vegetal”, diz a enfermeira. Darlene responde: “tudo bem, então nós seremos o seu jardim”. Na perspectiva religiosa dessa família, as máquinas das quais Arlene depende para sobreviver são “naturalizadas” em um corpo milagroso que pode incluir todos os artefatos que Deus ajudou os médicos a criar. Ou seja, são estes sentidos singulares que parecem embasar e justificar a decisão da família por insistir nos cuidados, por mais que a equipe de saúde sinalize que, do seu ponto de vista, não há mais para onde ir.

No contexto em que M5 e eu falávamos sobre a atual situação de saúde de C5, a mãe relata que precisaram decidir sobre fazer ou não uma cirurgia em C5 para que ela não ficasse cega. Para a cirurgia, precisaria ser aplicada anestesia geral, o que seria um risco para C5 em função do seu quadro neurológico e respiratório. M5 optou, então, por não submeter C5 à cirurgia: “*pra quê correr esse risco, se tem tanta gente que é cega e é feliz?*”.

Todas essas situações (quando o profissional precisa decidir sobre uma conduta que pode incorrer em distanásia ou ortotanásia, quando Darlene significa o jardim para não deixar ir sua filha Arlene, ou quando a mãe não quer que a filha corra o risco [de morrer] na cirurgia) envolveram tomadas de decisão a partir do que se julga certo ou errado, melhor ou pior para o outro e para si, para o que se idealiza enquanto projeto de vida e felicidade, mas sempre com receio da morte, ou na tentativa de postergá-la.

Em uma entrevista, uma profissional conta-nos sobre o caso de um menino que foi desospitalizado: *“ele passou uns três meses em casa, quatro meses. A mãe mandando foto dele na grama, na terra, coisa mais linda. Assim é o sonho que a gente tem pra essas crianças, conhecer momentos variados da vida né? E aí ele teve uma parada em casa, a família não suportou e ele voltou [pra UTIP], mas ele já estava com morte encefálica. Aí muitas das técnicas falam ‘ele não devia ter ido’, e eu falo ‘gente, claro que ele tinha que ter ido pra casa, o quê que ele ia fazer aqui no hospital? Ficar aqui, conhecendo essas paredes beges, sem sol o tempo todo? Vai pra casa, vai comer chocolate em casa, vai aprender a andar em casa, andar no chão! Foram três meses? Foda-se!’ Me desculpa aí mas, sabe... Foram três meses que ele viveu a vida dele”*.

Outra profissional comenta: *“a enfermagem não quer receber [o paciente em VM] porque não tem capacidade, a mãe às vezes tem receio de sair de casa com o filho em VM porque tem receio... Mas não tem capacidade porquê, tem receio de quê? O que tem embaixo dessa incapacidade, desse receio, é o medo de morrer. Aí com tanto medo de morrer, também não viveu”*. E é esse medo que parece ser o fantasma que todos ainda temos dificuldade de lidar.

6. Sobre minha análise de implicação

Se a análise das implicações é central quando se trata de pesquisa-intervenção, ser psicóloga e estar trabalhando no Ministério da Saúde e, ao mesmo tempo, colocar-me como pesquisadora dentro de serviços de saúde da Secretaria de Estado exigiu que eu colocasse em questão constantemente o lugar por mim ocupado (ou a mim atribuído) durante este percurso.

O problema que orientou o desenvolvimento da pesquisa foi a constatada dificuldade de desospitalização das crianças dependentes de VM. O posicionamento do Ministério da Saúde (MS) com relação a isso já era conhecido aos atores um pouco mais envolvidos com o assunto. Isso me deixava insegura com relação a como seria interpretada minha presença no hospital: iriam me enxergar como a porta voz do MS dentro do hospital? Achariam que eu estava ali para impor ou normatizar modos de funcionamento?

Naquele primeiro momento em que tive contato com os profissionais do hospital com UTIP onde realizei a observação participante, na reunião em que me apresentei e falei sobre a pesquisa, a única pessoa que me direcionou a fala foi uma profissional que já me conhecia, sabia do trabalho do MS junto à Conitec para incorporação da VMID no SUS (conforme relatei na introdução) e sugeriu que eu compartilhasse com os demais presentes o andamento disso. Neste momento percebi que em alguma medida eu seria associada ao MS e teria que lidar com isso de alguma maneira. Em outra ocasião, quando conversávamos sobre a falta de insumos e medicamentos em alguns pontos da rede, também sou convocada deste lugar: “é bom que você, que é do Ministério da Saúde, saiba disso”, afirma a profissional, talvez na expectativa de que algo pudesse ser feito a este respeito.

Passei um tempo sem saber como lidar com este endereçamento, mas buscava não assumir uma postura prescritiva, ainda que expusesse meus posicionamentos (que não eram necessariamente iguais aos do MS) quanto tinha oportunidade. Minha tendência era tentar desconstruir esta associação. Porém, quando conversei com o profissional de saúde que

comenta que são os gestores que pensam a política pública e que eles ficam fazendo o seu trabalho até que venha um gestor e lhes diga para fazer de outro jeito, considerei que, nesta fala, poderia haver um endereçamento não para mim enquanto MS, mas sim enquanto gestora e que talvez isso pudesse ser estendido à própria SES. Imediatamente pensei na gestão e na atenção como inseparáveis faces de uma mesma moeda e tentei apontar para isso na conversa, mas parece não ter feito sentido. Compreendi, naquele momento, que talvez mais potente do que negar o lugar de gestora seria, junto aos trabalhadores, buscar meios de tecer essa costura entre gestão e atenção, era apostar na construção de meios menos burocratizados de se comunicar e cuidar, era transversalizar. E parecia haver uma potência criativa procurando passagem e formas de expressão. Isso também dava outros contornos ao problema que foi colocado inicialmente: da desospitalização como algo necessário para a gestão em função da alta ocupação de leitos para a desinstitucionalização dos sujeitos e dos modelos de atenção e cuidado.

Aqui recorro da desospitalização de C4, em que a mãe estava se sentindo insegura e com dificuldade de aceitar algumas etapas do processo. Perguntei à equipe hospitalar se M4 já tinha conhecido alguém da equipe de atenção domiciliar e o único contato de M4 com esta equipe tinha sido via assistente social, que iria viabilizar a avaliação do domicílio e a solicitação de alguns insumos. Perguntei, então, se não seria interessante chamar o médico assistente ou algum outro profissional além da assistente social pois, talvez, negociar presencialmente os procedimentos para a desospitalização e conhecer quem daria continuidade ao cuidado em casa auxiliasse na construção de vínculos e facilitasse o processo. Isso, no entanto, não foi possível. A equipe de atenção domiciliar alegou que ir ao hospital era inviável em função das distâncias a serem percorridas e da rotina de visitas a outros pacientes, e que o fluxo previsto para a desospitalização se dá via preenchimento do formulário e a primeira visita ao paciente acontece em casa, não no hospital. Embora seja

compreensível o posicionamento da equipe de atenção domiciliar, alguns profissionais do hospital e eu nos sentimos frustrados em nossa tentativa de criar novos fluxos para além do formulário.

Quando foi, enfim, definida a data para esta desospitalização, fomos conversar com uma das profissionais que acompanhava o caso para saber como seria. A encontramos circulando pelo setor com um remédio na mão, sem conseguir parar para tomar; quando sentamos para conversar, ela falou da inoperância do Estado, do adiamento de suas férias, da paciente que iria ter alta, e de sua dor de cabeça. Finalmente ela conseguiu tomar a sua medicação e, nós, fomos embora sentindo um desconforto. A profissional estava tão preocupada em função de ausências de definições quanto ao plano de cuidados em casa e da falta de medicamentos na rede, aspectos sobre os quais ela não tinha nenhuma ingerência, às vésperas da desospitalização, que comenta estar arrependida de ter incentivado tão fortemente a ida para casa. Nós também havíamos apoiado esta desospitalização. Havíamos errado? Estávamos preocupadas, também.

Essa situação evidenciava a fragilidade dos processos. Neste caso, o formulário não estava sendo suficiente para possibilitar uma transição segura e tranquila (ainda que alguma medida de preocupação e ansiedade seja inerente a este processo). Obviamente não se trata aqui de apontar para a necessidade de mudar o fluxo para o seu inverso (passar de nunca ir ao hospital para sempre), mas de provocar outros fluxos comunicacionais que, por sua vez, permitissem o compartilhamento e a troca entre equipes e a singularização do cuidado.

Depois, esta profissional e eu visitamos C4 e M4 em casa. Havia se passado apenas 15 dias da desospitalização. Encontramos uma casa simples, com um filhotinho de cachorro faceiro com a chegada das desconhecidas. Fomos recebidas com café e muita conversa. A mãe, sua neta, sua filha mais velha e um outro filho estavam todos no quarto com C4. Enquanto M4 nos recebia, a filha separava as medicações daquele horário, o filho organizava

o quarto e a neta brincava. Estavam felizes, ainda que cansados. Nenhuma dificuldade relatada no cuidado direto à C4, mas com relação às questões logísticas: buscar dieta enteral em um lugar, outros insumos em outro, ir trabalhar. “Será que eu consigo comprar um carro?”, nos pergunta M4.

Ter passado por esta e outras situações com a equipe fez com emergisse uma relação de confiança entre nós e alguns profissionais passaram a compartilhar conosco suas questões, a exemplo da profissional que conta, tristemente, que C5 perdeu a vaga no *home care*. O que deveria fazer? Contar para a mãe? Esperar alguns dias para contar, para ver se não surgiria outra vaga? Não sabíamos.

Nesse contexto, faz sentido a colocação de Rolnik (2006) de que “a cartografia, nesse caso [das paisagens psicossociais], acompanha e se faz ao mesmo tempo que o desmanchamento de certos mundos – sua perda de sentido – e a formação de outros: mundos que se criam para expressar afetos contemporâneos, com relação aos quais os universos vigentes tornaram-se obsoletos” (p. 23). Entrar em contato com estas crianças, estas mães e estes trabalhadores e trabalhadoras, tanto da atenção hospitalar quanto domiciliar, ainda que com estes últimos em menor medida, fez com que velhos mundos ruíssem e outros, novos, surgissem, de fato. Estes novos, mais sólidos, mais sensíveis às dificuldades dos diferentes atores envolvidos, mais convictos de que sair do hospital é fundamental (mas não é o suficiente), e mais dispostos a continuar contribuindo para a construção deste caminho.

Na tentativa de, ao mesmo tempo, operar na transversalidade e promover momentos de análise compartilhada dessas construções, propusemos dois momentos de roda, um na Universidade de Brasília e outro em um dos hospitais, para os quais convidamos trabalhadores das equipes hospitalares, domiciliares, e alguns representantes da gestão. Houve muita dificuldade de encontrar data, horário e local que contemplasse esses diferentes atores e, por fim, compareceram às rodas apenas alguns profissionais dos hospitais.

Na primeira, realizada em uma sala da Universidade de Brasília, compareceram duas profissionais. Na segunda, no hospital, compareceram quatro. Em ambas, iniciamos retomando os propósitos da pesquisa e como se deu nosso percurso e em seguida apresentamos os principais achados, de forma similar ao que fizemos nesta escrita. De forma dialogada, foram sendo repensados estes aspectos. Ficou a sensação, ainda, de que há uma expectativa de que este trabalho chegue aos ouvidos da gestão, sendo a gestão como algo que está fora destes trabalhadores. Fica claro que esta costura entre gestão e atenção ainda precisa ser tecida neste território.

Chego ao fim desta etapa deste processo (que parece não ter fim) enxergando cada vez menos as fronteiras entre ser psicóloga, gestora e pesquisadora. Como gestora, saio dessa pesquisa mais psicóloga do que quando entrei (e vice-versa). É um desafio muito grande pensar uma política pública nacional que contemple a tantas especificidades (das unidades federativas, dos municípios, dos territórios, dos sujeitos). Por isso se torna tão fundamental apostar e incentivar a inovação e a criação, as articulações locais para que as políticas sejam tão vivas quanto seus territórios e sujeitos; para que não tornemos nossas práticas de cuidado elas mesmas cronificadas. Como pesquisadora, posso dizer que optar pela realização de uma pesquisa implicada não foi fácil e tampouco o caminho foi facilmente percorrido. Manter uma atitude de abertura frente ao novo, analisar implicações, deixar-se afetar e assumir nossa não neutralidade é, também, assumir a dimensão política da pesquisa, o que coloca diversos desafios, inclusive no que se refere a sustentar esta escolha no jogo de forças da academia. E talvez por isso tenha sido tão difícil assumir um *hódos-metá*, porque o tempo todo, desde o momento da submissão do projeto na Plataforma Brasil, quanto nas disciplinas que cursei e mesmo agora na escrita desta narrativa, havia a exigência de um outro formato e um constante explicar-se e justificar-se por sair dele. Foi absurdamente difícil finalizar esta escrita. Escolher um modo de escrever que fosse coerente com o percurso, escolher sobre o

quê escrever, como escrever... Apesar das dificuldades, talvez este tenha sido outro aspecto desta pesquisa-intervenção: insistir e apostar na pesquisa-intervenção, nos espaços de compartilhamento e de troca dentro da universidade, no devir pesquisador-implicado.

Nessa imersão, pude ver o quanto o campo era muito mais vasto e rico do que eu imaginava, que as questões envolvidas na desospitalização iam muito além do eu supunha inicialmente. Estar aberta para conhecer-transformar com estas mães, trabalhadoras e trabalhadores me fez partir da desospitalização para chegar na desinstitucionalização; da saúde para enxergar educação; da gestão para reencontrar a atenção; das crianças com dependência crônica de VM para ver aquela criança singular; dos cuidadores para enxergar as mães, também singulares; das cronicidades dos sujeitos para a cronicidade das práticas; da inaceitável possibilidade de morrer que impede outras formas de viver. Múltiplas entradas, múltiplas saídas. Eis o rizoma.

7. Compartilhando inquietações, longe de serem finais!

No atual cenário do Estado brasileiro, que vem investindo fortemente nas políticas de austeridade e enfraquecendo as políticas sociais, torna-se fundamental a defesa e a afirmação da importância do Sistema Único de Saúde. Há que se valorizar muito do que já foi conquistado e o que se tem conseguido manter, ainda que a duras penas, em um contexto de subfinanciamento da saúde e de precarização do trabalho neste e em outros âmbitos. A própria ampliação de cobertura do Programa Melhor em Casa tem sido contingenciada desde 2016, dificultando a consolidação da atenção domiciliar como dispositivo de mudança no modelo de atenção à saúde. Apesar disso, é um programa inovador, com alto potencial de humanização das práticas de cuidado, e que tem tido sempre mais de 90% de satisfação dos usuários nas pesquisas realizadas pela Ouvidoria do SUS. No Distrito Federal, não tem sido

diferente. Nesse sentido, se aqui apontamos para desafios, é porque acreditamos que é possível superá-los, é porque queremos (e precisamos), ainda, avançar.

Nossos dados epidemiológicos têm nos mostrado que o aumento das condições crônicas não se dá apenas entre os adultos e idosos, mas também entre as crianças. Isso apresenta novas demandas e desafios aos serviços de saúde, exigindo um reposicionamento por parte dos gestores e trabalhadores.

No Distrito Federal, no que se refere às crianças com dependência de tecnologias, especialmente às dependentes de VM, percebemos que ainda que haja crianças com este perfil em atenção domiciliar, muitas permanecem em UTIP. Nestas, percebemos que há diferentes concepções de cuidados possíveis de serem ofertados para os diferentes públicos: os crônicos e os agudos e, sendo a UTIP um lugar de cuidados intensivos e temporários, não conseguindo ofertar o que cuidado longitudinal que os profissionais julgam oportuno e necessário aos crônicos. Aqui pudemos estranhar a naturalização dos crônicos enquanto uma categoria e problematizar as próprias possibilidades de cuidado.

Pudemos perceber também que o trânsito entre estes espaços de cuidado ainda apresenta muitos desafios em função de: 1) essas crianças são atendidas em casa apenas pelo SAD-AC ou *home care*, que é terceirizado pela SES e oferta vagas em número insuficiente; 2) há crianças hospitalizadas no DF e que são oriundas de municípios da RIDE que não estão estruturados para receber de volta essas crianças, após a hospitalização; as equipes do NRAD ainda apresentam resistência e dificuldades para admitir crianças em atenção domiciliar, e as dependentes de VM não estão entre os seus critérios de elegibilidade; 4) as condições sociais das famílias muitas vezes não possibilitam a desospitalização.

Apontou-se, ainda, que o fluxo de comunicação entre as equipes, que se dá por formulários e não por comunicação presencial, é considerada insuficiente em alguns casos, assim como o pacote de cuidados oferecido pelo *home care* também. Apesar disso e da

transição hospital-domicílio ser um processo desgastante (pela demora, pela dificuldade de acesso, pelas exigências de adaptação do domicílio, pela insegurança), a desospitalização é sempre vivida como algo muito positivo e que possibilita melhoria da qualidade de vida por permitir que a família fique unida novamente, tenha maior privacidade e se organize de acordo com seus tempos e horários. Dá-se destaque, entretanto, para a sobrecarga feminina nos cuidados, tanto hospitalares, quanto domiciliares.

Percebe-se no NRAD um potencial de acolher estas crianças, também, assim como é necessário, para que haja maior integralidade, uma articulação destas com as equipes de atenção básica. Imagina-se que com maior integração e parceria entre as equipes, o potencial de desospitalização seria muito maior e – suspeitamos – que por terem maior vinculação com o território, o cuidado por meio dessas equipes poderia ser mais integrado às redes de saúde e intersetoriais.

Passando da desospitalização para a desinstitucionalização, percebemos o quanto as práticas cuidadoras ainda são pautadas pelos ditames hospitalares, proporcionando menos autonomia às famílias do que parece ser almejado e com pouco investimento em reabilitação, em reinserção social, em acesso à educação, em promover o ir e vir, direito de qualquer criança. Por fim, percebe-se que a dificuldade que temos em lidar com a possibilidade da morte faz com que se mantenham práticas que prolonguem a vida, mas que não necessariamente melhorem sua qualidade.

Frente ao nosso problema inicial e considerando este cenário, não temos respostas prontas. Mas temos novas perguntas que – pensamos – podem disparar novos debates e fomentar o engajamento coletivo e, aí sim, apontar para novos caminhos para a desinstitucionalização do cuidado às crianças dependentes de ventilação mecânica e outras tecnologias. Nessa perspectiva, arriscamos compartilhar aqui algumas destas perguntas-respostas:

- Como associar novos significados a noção de crônicos de modo que práticas de cuidados mais ousadas e pautadas, especialmente, nas tecnologias leves possam advir?
- Como fortalecer o suporte para as mulheres no sentido de diminuir a sobrecarga materna/feminina no cuidado?
- Como viabilizar a criação de canais de comunicação mais efetivos e afetivos entre os trabalhadores das diversas esferas de atuação, como atenção básica, hospitalar, domiciliar e gestão, tais como reuniões ou fóruns periódicos com estes atores, nos próprios territórios?
- Como resgatar e potencializar espaços de comunicação e diálogos já existentes (ou que já existiram), a exemplo do GT de desospitalização, que envolvia trabalhadores e gestores de diversos hospitais que estavam empenhados em pensar novas estratégias para lidar com essa problemática?
- Como melhorar as condições de trabalho das equipes de atenção domiciliar e de atenção básica, em termos de suprimento de insumos e disponibilização de veículos e motoristas para a realização dos atendimentos em domicílio que se façam necessários?
- Como fomentar o matriciamento entre as diferentes equipes como forma de educação permanente e estratégia de qualificação do cuidado?
- Como singularizar as ofertas da rede, desmanchando pacotes prontos e refazendo novos pacotes a cada projeto terapêutico?
- Como fomentar articulações intersetoriais, especialmente com assistência social, habitação e educação, a fim de que nossas ofertas de cuidado estejam mais alinhadas com os projetos de vida e felicidade das pessoas, proporcionando inclusão social e trazendo mais satisfação tanto aos usuários quanto aos trabalhadores?
- Como acolher e apoiar uns aos outros em suas angústias relacionadas aos processos de viver e morrer dessas crianças, de modo que os cuidados paliativos sejam compreendidos

como parte da ética do trabalho em saúde e não como uma conduta isolada e relacionada apenas à limitação de suporte de vida?

Como se pode ver, foram muitas as questões que se abriram a partir da pesquisa, mas pensamos que fazê-las reverberar, com o intuito de amplificar um debate que ainda é bastante restrito às paredes da UTIP, talvez seja nossa maior contribuição. Destacamos, ainda, dois pontos que nos parecem centrais e que se repetem nas perguntas apresentadas: a necessidade de qualificar a comunicação entre os diversos sujeitos e serviços e de atribuir outras significações e produzir novas formas de cuidado aos crônicos, que não são mais apenas pessoas com agravos relacionados ao envelhecimento, mas crianças que são resultado, também, das nossas próprias intervenções enquanto profissionais da saúde. Ou seja, somos também responsáveis por este cenário. E é por isso que também precisamos nos responsabilizar por muda-lo e trabalhar não só para que estas crianças vivam mais, mas para que vivam bem; e não apenas elas, mas suas famílias e, em especial, suas mães.

Apontamos como limitação deste estudo a impossibilidade de seguirmos acompanhando os desdobramentos do cuidado em domicílio e das aventuras na circulação pela cidade dos usuários cujos processos de desospitalização pudemos acompanhar, o que provavelmente agregaria elementos ao debate da desinstitucionalização e da inclusão social. Mas, ainda assim, a partir dessa vivência podemos afirmar que é possível trabalhar mais e melhor com políticas públicas quando ouvimos as vozes dos sujeitos para e com os quais trabalhamos.

A desospitalização não é o fim, mas apenas o meio de muitos caminhos que podem ser construídos a cada caminhar. Assim, conceber e apostar na atenção domiciliar como dispositivo para mudança no modelo de atenção à saúde significa colocar em questão nossos saberes, borrar as fronteiras disciplinares, romper com velhas práticas e inventar novos modos de cuidar.

8. Referências

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2012). *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: ANCP.
- Aguiar, K. F. de, & Rocha, M. L. da. (2007). Micropolítica e o exercício da pesquisa-intervenção: referenciais e dispositivos em análise. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(4), 648–663. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000400007>
- Almeida, M. I., Molina, R. C. M., Vieira, T. M. M., Higarashi, I. H., & Marcon, S. S. (2006). O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Escola Anna Nery*, 10(1), 36–46. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452006000100005>
- Alvarez, J., & Passos, E. (2009) Cartografar é habitar um território existencial. Em E. Passos, V. Kastrup & L. da Escossia (Orgs). *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina.
- Amarante, P. (2007). *Saúde Mental e Atenção Psicossocial*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Ayres, J. R. de C. M. (2009a). *Cuidado: Trabalho e interação nas práticas de saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO.
- Ayres, J. R. de C. M. (2009b). Prefácio à 8ª edição. Em R. Pinheiro & R. A. Mattos (Org.), *Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde* (pp. 11-14). Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO.
- Badinter, E. (1985). *Um amor conquistado: O mito do amor materno*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Baioni, M. T. C., & Ambiel, C. R. (2010). Spinal muscular atrophy: diagnosis, treatment and future prospects. *Jornal de Pediatria*, 86(4), 261–270. <https://doi.org/10.2223/JPED>.

1988

Barros, L.M.R de, & Barros, M.E. (2014). O problema da análise da pesquisa cartográfica.

Em E. Passos, V. Kastrup & S. Tedesco (Orgs.). *Pistas do método da cartografia: a experiência da pesquisa e o plano comum*. Porto Alegre: Sulina.

Benevides, R. (2005). A Psicologia e o Sistema Único de Saúde: quais interfaces? *Psicologia & Sociedade*, 17(2), 21–25. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822005000200004>

Benevides, R., & Passos, E. (2005). Humanização na saúde: um novo modismo? *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 9(17), 389–394. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832005000200014>

Braga, P. P., Sena, R. R., Seixas, C. T., Castro, E. A. B., Andrade, A. M., & Silva, Y. C. (2015). Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 21(3), 903–912. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015213.11382015>

Cabral, I. E., Silva, J. de J. da, Zillmann, D. de O., Moraes, J. R., & Rodrigues, E. da C. (2004). A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(1), 35-39. <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672004000100007>

Carnevale, F. A. (2006). Daily Living With Distress and Enrichment: The Moral Experience of Families With Ventilator-Assisted Children at Home. *Pediatrics*, 117(1), e48–e60. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-0789>

Cohen, E., Kuo, D. Z., Agrawal, R., Berry, J. G., Bhagat, S. K. M., Simon, T. D., & Srivastava, R. (2011). Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. *Pediatrics*, 127(3), 529–538. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910>

Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias do SUS ([Conitec], 2017). *Relatório de recomendação: Ventilação mecânica invasiva no domicílio*. Brasília: Ministério da Saúde.

Costa, M. T. F. da. (2011). *Dependência de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica no município do Rio de Janeiro*. Tese de doutorado. Instituto Fernandes Figueira, Fundação Osvaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ.

Costa, M. T. F. da, Gomes, M. A., & Pinto, M. (2011). Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(10), 4147–4159. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011001100020>

Decreto nº 7.469, de 4 de maio de 2011. Regulamenta a Lei Complementar n. 94, de 19 de fevereiro de 1998, que autoriza o Poder Executivo a criar a Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno - RIDE e instituir o Programa Especial de Desenvolvimento do Entorno do Distrito Federal.

Decreto nº 38.982, de 10 de abril de 2018. Altera a estrutura administrativa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal e dá outras providências.

Deleuze, G. & Guattari, F. (1995). *Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia - Volume 1*. Rio de Janeiro: Editora 34.

Douglas, S., & Daly, B. (2003). Caregivers of long-term ventilatory patients: pyshical and psychological outcomes. *Chest*, 123, 1073–1081.

Douglas, S. L., Daly, B. J., Kelley, C. G., O'Toole, E., & Montenegro, H. (2005). Impact of a disease management program upon caregivers of chronically critically ill patients. *Chest*,

128(6), 3925–3936 12p.

Evans, R., Catapano, M. a, Brooks, D., Goldstein, R. S., & Avendano, M. (2012). Family caregiver perspectives on caring for ventilator-assisted individuals at home. *Canadian Respiratory Journal: Journal of the Canadian Thoracic Society*, 19(6), 373–379.

Fernández-Álvarez, R., Rubinos-Cuadrado, G., Cabrera-Lacalzada, C., Galindo-Morales, R., Gullón-Blanco, J. A., & González-Martín, I. (2009). Ventilación mecánica domiciliaria: dependencia y carga de cuidados en el domicilio. *Archivos de Bronconeumologia*, 45(8), 383–386. <https://doi.org/10.1016/j.arbres.2009.04.011>

Feudtner, C., Christakis, D. A., & Connell, F. A. (2000). Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*, 106(1 Pt 2), 205–209. <https://doi.org/10.1542/peds.106.1.S1.205>

Feudtner, C., Feinstein, J. A., Zhong, W., Hall, M., & Dai, D. (2014). Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *Pediatrics*, 14(1), 199. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-199>

Feuerwerker, L. C. M., & Merhy, E. E. (2008). A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Revista Panamericana Salud Publica*, 24(3), 180–188. <https://doi.org/10.1590/S1020-49892008000900004>

Foucault, M. (1979a). O Nascimento da Medicina Social. Em *Microfísica do Poder* (pp. 79-98). Rio de Janeiro: Graal.

Foucault, M. (1979b). O Nascimento do Hospital. Em *Microfísica do Poder* (pp. 99-112). Rio

de Janeiro: Graal.

Gruskin, A. B. (1997). Children with special healthcare needs: introduction. *Pediatric Annals*, 26(11), 137-55.

Hanashiro, M., Franco, A. O. C., Ferraro, A. A., & Troster, E. J. (2011). Care alternatives for pediatric chronic mechanical ventilation. *Jornal de Pediatria*, 87(2), 145–149.

<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.2223/JPED.2072>

Hirota, A.S., Pires Neto R.C. (2010). Princípios básicos da ventilação mecânica invasiva. Em Lago, A.P., Rodrigues, H., Infantini, R.M. *Fisioterapia Respiratória Intensiva* (pp. 227-234). São Paulo: CBBE.

Iwamoto, L. P. M. (2017). *Uma reflexão bioética sobre a assistência aos pacientes pediátricos crônicos dependentes de ventilação pulmonar mecânica invasiva fora de possibilidade de cura*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, DF.

Kastrup, V. (2009) O funcionamento da atenção no trabalho do cartógrafo. Em E. Passos, V. Kastrup & L. da Escossia (Orgs). *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina.

Kehl, M. R. (2008). *Deslocamentos do feminino* (2ª ed.). Rio de Janeiro: Imago

Lacerda, M. R., Giacomozzi, C. M., Oliniski, S. R., & Truppel, T. C. (2006). Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. *Saúde e Sociedade*, 15(2), 88–95. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902006000200009>

Lei 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e

recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. Recuperado de: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10424.htm

Lindahl, B., & Lindblad, B.M. (2011). Family members' experiences of everyday life when a child is dependent on a ventilator: A metasynthesis study. *Journal of Family Nursing*, 17(2), 241–269. <https://doi.org/10.1177/1074840711405392>

Manhas, K. P., & Mitchell, I. (2012). Extremes, uncertainty, and responsibility across boundaries: Facets and challenges of the experience of transition to complex, pediatric home care. *Journal of Child Health Care*, 16, 224–236. <https://doi.org/10.1177/1367493511430677>

Mattingly, C. (2014). *Moral laboratories: family peril and the struggle for a good life*. Oakland: California University Press.

Mattos, R. A. (2009). Os Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. Em R. Pinheiro & R. A. Mattos (Org.), *Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde* (pp. 43-68). Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO.

Mc-Pherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., & Newacheck, P.W. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102, 137-139.

Meltzer, L. J., Boroughs, D. S., & Downes, J. J. (2010). The relationship between home nursing coverage, sleep, and daytime functioning in parents of ventilator-assisted children. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(4), 250–257.

- Meloni, D. R. (2015). *Análise da implantação da atenção domiciliar no Sistema Único de Saúde*. Dissertação de mestrado. Faculdade de Economia, Administração e Contabilidade, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.
- Mendes, E. V. (2010). As redes de atenção à saúde. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 15(5), 2297–2305. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000500005>
- Merhy, E.E. (2007). *Saúde: a cartografia do trabalho vivo em ato* (3ª ed.). São Paulo: Hucitec.
- Meyer, D. E. (2003). Educação, saúde e modos de inscrever uma forma de maternidade nos corpos femininos. *Movimento*, 9(3) 33-58.
- Ministério da Saúde (n.d.). Nota informativa sobre atenção domiciliar neonatal e pediátrica no Brasil. Disponível em:
<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/15/Ni-AD-Neo-e-Ped-Brasil.pdf>
- Moreira, M. C. N., Albernaz, L. V., Calheiros de Sá, M. R., Correia, R. F., & Tanabe, R. F. (2017). Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 33(11), 1–13. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00189516>
- Moreira, M.C.N., Cunha e Mello (2016). Conversando sobre as crianças e os adolescentes com condições crônicas na Atenção Primária: a atenção domiciliar gerando interfaces entre as especificidades e o cuidado no domicílio. Em I.S. Santos & R.A. Goldstein (Orgs). *Rede de pesquisa em Manguinhos: sociedade, gestores e pesquisadores em conexão com o SUS* (pp. 175-192). São Paulo: Hucitec.

- Oliveira Neto, A. V. de. (2016). *Análise do Programa Melhor em Casa: um olhar sobre a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Passos, E., & Barros, R. B. de. (2000). A construção do plano da clínica e o conceito de transdisciplinaridade. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16(1), 71–79.
<https://doi.org/10.1590/S0102-37722000000100010>
- Passos, E., Kastrup, V., & Escossia, L. da. (2009). *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina.
- Passos, E. & Barros, R. B. (2009) Cartografia como método de pesquisa-intervenção. Em E. Passos, V. Kastrup & L. da Escossia (Orgs). *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina.
- Passos, E., Kastrup, V., & Tedesco, S. (2014). *Pistas do método da cartografia: a experiência da pesquisa e o plano comum*. Porto Alegre: Sulina.
- Patias, N. D., & Buaes, C. S. (2012). “Tem que ser uma escolha da mulher!” Representações de maternidade em mulheres não-mães por opção. *Psicologia & Sociedade*, 24(2), 300-306.
- Paulon, S. M. (2005). A análise de implicação como ferramenta na pesquisa-intervenção. *Psicologia & Sociedade*, 17(3), 18–25. <https://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00117615>
- Pereira, W. C. C. (2007). Movimento institucionalista: principais abordagens. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 7(1), 6-16.
- Pessini, L. (2009). Distanásia: até quando investir sem agredir? *Revista de Bioética*, 4(1).

Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não

Transmissíveis do Distrito Federal 2017 a 2022 (2017). Brasília: Governo do Distrito Federal.

Portaria GM/MS nº 2.416, de 23 de março de 1998. Estabelece requisitos para credenciamento de unidades hospitalares e critérios para realização de internação domiciliar no SUS. Diário Oficial da União. Brasília, DF: Ministério da Saúde.

Portaria GM/MS nº 648, de 28 de março de 2006. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da atenção básica para o Programa Saúde da Família (PSF) e o Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Diário Oficial da União. Brasília, DF: Ministério da Saúde.

Portaria GM/MS nº 2.029, de 24 de agosto de 2011. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União. Brasília, DF: Ministério da Saúde.

Portaria de Consolidação GM/MS nº 5, de 24 de agosto de 2011. Consolidação das normas sobre as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União. Brasília, DF: Ministério da Saúde.

Portaria nº 65, de 2 de maio de 2016. Cria o Serviço de Atenção Domiciliar de Alta Complexidade da SES/DF. Diário Oficial do Distrito Federal. Brasília, DF: Secretaria de Estado de Saúde.

Polejack, L., Totugui, M. L., Gomes, P. M. G. & Conceição, M. I. G. (2015) Atuação do psicólogo nas políticas públicas de saúde: Caminhos, desafios e possibilidades. In: L. Polejack, A. M. de A. Vaz, P. M. G. Gomes & V.C. Wichrowski (Orgs). *Psicologia e políticas públicas na Saúde: experiências, reflexões, interfaces e desafios*. Porto Alegre:

Rede Unida.

- Rehem, T. C. M. S. B., & Trad, L. A. B. (2005). Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(supl), 231–242. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232005000500024>
- Reis, B.M.S. (2013). Pensando o espaço, o lugar e o não lugar em Certeau e Augé: perspectivas de análise a partir da interação simbólica no Foursquare. *Contemporânea*, 21(1), 136-148.
- Rolnik, S. (2006). *Cartografia Sentimental: Transformações contemporâneas do desejo*. Porto Alegre: Sulina.
- Romagnoli, R. C. (2009). A cartografia e a relação pesquisa e vida. *Psicologia & Sociedade*, 21(2), 166–173. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822009000200003>
- Romagnoli, R. C. (2014). O conceito de implicação e a pesquisa-intervenção institucionalista. *Psicologia & Sociedade*, 26(1), 44–52. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822014000100006>
- Serafim, A. P., & Ribeiro, R. A. B. (2011). Internação domiciliar no SUS : breve histórico e desafios sobre sua implementação no Distrito Federal. *Com. Ciências Saúde*, 22(2), 163–168.
- Stelmake, L. L., & Nogueira, V. M. R. (2010). O cuidado domiciliar na política nacional de saúde. *Libertas*, 10(2), 148–171.
- Tedesco, S.H., Christian, S., & Caliman, L.V. (2014). A entrevista na pesquisa cartográfica: a experiência do dizer. Em E. Passos, V. Kastrup, & S. Tedesco (Orgs.). *Pistas do método da cartografia: a experiência da pesquisa e o plano comum*. Porto Alegre: Sulina.

- Traiber, C. (2009). *Características, mortalidade e custos de pacientes pediátricos em ventilação mecânica prolongada em três UTI pediátricas de Porto Alegre*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina, PUCRS, Porto Alegre, RS.
- Tykanori, R. K. (2010). Contratualidade e reabilitação psicossocial. In. A. Pitta (org). *Reabilitação Psicossocial no Brasil*. São Paulo: Hucitec.
- Vasconcelos, A. M. N., Gomes, M. M. F. (2012). Transição demográfica: a experiência brasileira. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 21(4), 539-548.
<http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742012000400003>.
- Villas Bôas, M. L. de C. (2014). *Programa de Internação Domiciliar do Distrito Federal: avanços e desafios*. Tese de doutorado. Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Villas Bôas, M. L. de C., Shimizu, H. E., & Sanchez, M. N. (2016). Elaboração de instrumento de classificação de complexidade assistencial de pacientes em atenção domiciliar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(3), 433–439.
- World Health Organization & Worldwide Palliative Care Alliance (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*.
- Zagui, E. (2012). *Pulmão de aço: uma vida no maior hospital do Brasil*. São Paulo: Bela letra.
- Zanello, V. (2018). *Saúde Mental, gênero e dispositivos: cultura e processos de subjetivação*. Curitiba: Appris.

ANEXO 1 – Reportagem

30 • Cidades • Brasília, domingo, 20 de novembro de 2016 • CORREIO BRAZILIENSE

Mães que acompanham os filhos na UTI infantil do Hospital de Santa Maria vivem em compasso de espera, imersas numa rotina de sacrifício. Para compensar as dores, partilhar a solidão e conseguir uma renda extra, elas confeccionam pequenas obras de arte



Terapia intensiva de AMOR

de OTÁVIO AUGUSTO

Os brinquedos coloridos e os quadros artesanais na parede não bastam para esconder a tristeza que as famílias da unidade de terapia intensiva (UTI) pediátrica do Hospital Regional de Santa Maria (HRSM) carregam consigo entre os aparelhos médicos. As mães quase sempre estão com o olhar abalado. Poucos minutos de conversa são suficientes para revelar uma rotina de naufrágio, sem perspectivas de grandes mudanças. São mães que dormem semanas a fio no hospital e colocam os planos de vida própria em modo de espera. Cada diálogo revela um misto de ansiedade e resignação.

— Há quanto tempo a senhora está aqui? —

— Completei um ano e um mês agora, responde a empregada doméstica Ana Lúcia do Nascimento, 48, moradora do Guarã.

— E como tem sido? —

— Desagradante. O mês passa, e a vida continua. Não se tem muito o que dizer. É como se um ano equivalêsse a 10.

— Tem previsão para sair? —

— Estou na fila de espera para um homecare, mas isso depende de muitos fatores.

Ana não está sozinha. Os 21 leitos de UTI pediátrica ficam a maior parte do tempo ocupados. São crianças com doenças crônicas, como cardiopatias, problemas cerebrais e síndromes raras que comprometem o desenvolvimento. A dedicação não parte de todos os familiares. O índice de abandono é estimado em 66% das crianças não recebem nenhuma tipo de assistência da família. Sobrevivem agarradas ao cuidado dos servidores, à sombra do desespero.

O barulho dos aparelhos é uma sinfonia ininterrupta. Ana se acurrua. Além dela, Liliane, Joliana, Gleiciene e Liete são mães de UTI. Diariamente, elas ficam esculpidas do convívio familiar, do emprego, do estudo e dos sonhos. "Quantas vezes fico minutos em casa com meus outros quatro filhos e eles reclamam da minha ausência", conta Gleiciene Barros, 29, mãe de João Paulo, 1 ano. Desde o nascimento ele nunca deixou o hospital. O menino sofre de hidanocéfalia (bóbas de líquido no cérebro) e tem insuficiência respiratória.

Equilibrar os sentimentos é desafio constante. Entre terça e quinta-feira, Luiz Eduardo Santos, sofreu um revê. Ele voltaria para casa, mas seu quadro clínico piorou. O menino carrega sequelas irreversíveis de um alojamento aos 2 anos de idade. Juliana da Silva de Aguiar, 27, mãe de Lúcia, está arrasada. Há disfarça. Entretanto, a cansaço da viagem de mais de duas horas de ônibus entre Sobradinho e Santa Maria, cada duas semanas, não é a única dor. A mãe de Lúcia, cada duas semanas, não é a única dor. A mãe de Lúcia, cada duas semanas, não é a única dor.

Ana, a personagem do início desta reportagem, e Liliane Nunes, 29, são as mães que há mais tempo acompanham os filhos na UTI pediátrica. Juntas, recolhem-se em suas noveas. "Quero levar a Isabelle para casa. Já tem casada. Mesmo com o carinho da equipe e o apoio das outras mães, chega-se a um ponto em que não se tem de onde tirar mais força", desabafa Ana, a mãe da menina de 8 anos que tem sequelas da falta de oxigenação no cérebro. Liliane encara: "Dói demais voltar para casa e deixar metade de mim aqui". João Lucas, seu filho, tem problemas cerebrais e cardíacos. Na última quinta-feira, ela conversava com o bebê de 1 ano que jamais deixou o hospital.

Ingrar a dor de boca calada. Assim Liliane Souza, 16 anos, enfrenta a internação de Ruan, de 5 meses. A síndrome que acomete o bebê ainda não teve o diagnóstico fechado. A jovem largou os estudos e passou a peregrinar de Samambá a Santa Maria duas vezes por semana. "Não se tem muito o que dizer. Só posso esperar", pontua, tapando o nariz a conta-gotas. Comumente, Liliane fica inspetiva e distante das outras mães.

Subterfúgio

Na entrada da UTI pediátrica, alguns quadros disfarçam a tristeza do ambiente médico. São peças confeccionadas pelas mães dos pacientes. O trabalho manual é a única atividade de distração no local. A ideia da fisioterapeuta Liza Couto resgata minutos de alegria e fraternidade entre as mulheres. "Elas passam por momentos muito complicados. Durante a confecção dos quadros, conseguem conversar e minimizar o sofrimento", conta a servidora que está no setor há três anos.

A iniciativa cresceu de tal modo que, na terça-feira, elas expõem as peças a partir das 9h, no HRSM. As obras são leituras íntimas de sentimentos, paixões e traumas. Há imagens de corações, flores desabrochando, crianças de bicicleta, entre outras figuras. "Essas mães passaram a morar no hospital. Ao longo do dia, os alhos e baços podem ser atenuados com as atividades lúdicas. Hoje, todos os quadros têm contribuição de todas elas. Um pinta, outra faz um prego", detalha.

As peças são vendidas a funcionários e visitantes do hospital. Os recursos angariados com o artesanato são repartidos em três parcelas iguais: um vai para a UTI pediátrica comprar insumos, como fraldas de higiene que não são disponibilizados pela Secretaria de Saúde, e para a aquisição de medicamentos que estão em falta. Das outras, uma é usada para comprar mais material para a confecção de novas peças e a outra para as próprias mães, como ajuda de custo com alimentação e passagens de ônibus. Elas angariam fundos para comprar um micro-ondas e ter uma sala de espera mais confortável.

Foto: Carlos Vieira/CEBIA Press



Grupo das mães da UTI de Santa Maria, com as obras prontas para a exposição



Abandono, o mal que não se vê

A revelia dos instintos protetores dos pais e da compaixão, 14 famílias abandonaram crianças na UTI pediátrica do Hospital Regional de Santa Maria (HRSM). A alegria e o carinho de um menino de 8 anos descoberta o afastamento dos pais. Ele balança os braços e sorri para quem se aproxima. O único tipo de alívio que conhece é o dos profissionais de saúde e das mães dos outros pacientes. "Muitas crianças passam meses sem uma visita", diz a enfermeira Fernanda Rocha.

As crianças que passam pela área de cuidados intensivos têm problemas sérios, que comprometem o desenvolvimento, mas que, com tratamento e cuidados,

podem ser contornados. "Algumas crianças com estímulos frequentes estavam andando. Não conseguimos fazer totalmente esse trabalho que a mãe ou um parente deveria desempenhar", afirma a fisioterapeuta Liza Couto. As perspectivas socioeconômicas das famílias são o fator que contribui para o desfecho. O diretor do HRSM, Igor Dourado defende a humanização dos tratamentos. O cirurgião geral diz que o Serviço Social do hospital procura as famílias das crianças abandonadas, mas, muitas vezes, elas mudam de endereço e trocam os telefones. "A situação vai melhorando, mas essas crianças ficam a um passo além do tratamento médico."

Dói demais voltar para casa e deixar metade de mim aqui

diz Liliane, que nunca pode levar o filho João Lucas, de 1 ano, para casa

Ajude!

Os bebês da UTI pediátrica do Hospital Regional de Santa Maria precisam de mais como: roupas de higiene, roupas, televisores para recreação, entre outras coisas. Para colaborar entre em contato pelo telefone 3352-6003 ou pelo e-mail: sociedadehosp@gmail.com.

Arte do coração

As mães da UTI pediátrica do Hospital Regional de Santa Maria confeccionam exposições com os quadros confeccionados por elas para a força de vida. As peças podem ser compradas e elas ajudam em momentos. Local: Quadra AC 102, Bloco A/D — Santa Maria.

EM NÚMEROS

21

Leitos de UTI pediátrica no HRSM recebem pacientes crônicos

14

Crianças estão abandonadas pelas famílias na unidade médica

5 anos

É o tempo que um dos pacientes está no local sem os cuidados de família

ANEXO 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Profissionais

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **“Caminhos da desospitalização de crianças dependentes de ventilação mecânica (VM) no Distrito Federal (DF)”**. Nosso objetivo é conhecer, a partir do olhar dos trabalhadores de saúde e dos cuidadores, como a rede de saúde do DF está organizada para atender aos casos de crianças em VM. Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação acontecerá no próprio hospital, em data previamente combinada, por meio de entrevista e/ou de grupo focal, conforme a sua disponibilidade e conveniência. O tempo estimado para realização da entrevista é de 40 minutos e do grupo focal é de 2 horas. Informamos que você pode se recusar a responder qualquer questão e pode desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem que você tenha nenhum prejuízo.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no hospital e na Universidade de Brasília (UnB), podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda da pesquisadora.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, faça contato com a pesquisadora responsável, Sílvia Reis (61.981500925; silviasreis@gmail.com) ou com sua orientadora, Larissa Polejack (61.993257525; larissapolejack@hotmail.com).

Esclarecemos ainda que este projeto foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da FEPECS (SES/DF) e do Instituto de Ciências Humanas (UnB). Em caso de dúvidas com relação à assinatura deste termo ou dos seus direitos enquanto participante da pesquisa, estes comitês podem ser contatados através dos e-mails: cep_ih@unb.br ou comitedeetica.secretaria@gmail.com.

Este documento foi elaborado em duas vias; uma ficará com você e a outra com a pesquisadora responsável.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Sílvia Reis – Pesquisadora responsável

Larissa Polejack – Orientadora

Brasília, _____ de _____ de _____.

ANEXO 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Cuidadores

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **“Caminhos da desospitalização de crianças dependentes de ventilação mecânica (VM) no Distrito Federal (DF)”**. Nosso objetivo é conhecer, a partir do olhar dos trabalhadores de saúde e dos cuidadores, como a rede de saúde do DF está organizada para atender aos casos de crianças em VM. Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome ou de seu(sua) filho(a) não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-los(as).

A sua participação será através de uma entrevista que será realizada no próprio hospital em data previamente combinada. O tempo estimado para realização da entrevista é de 40 minutos. Informamos que você pode se recusar a responder qualquer questão e pode desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem que você tenha nenhum prejuízo. A participação é voluntária e não envolve nenhum tipo de remuneração.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no hospital e na Universidade de Brasília (UnB), podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda da pesquisadora.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, faça contato com a pesquisadora responsável, Sílvia Reis (61.981500925; silviasreis@gmail.com) ou com sua orientadora, Larissa Polejack (61.993257525; larissapolejack@hotmail.com).

Esclarecemos ainda que este projeto foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da FEPECS (SES/DF) e do Instituto de Ciências Humanas (UnB). Em caso de dúvidas com relação à assinatura deste termo ou dos seus direitos enquanto participante da pesquisa, estes comitês podem ser contatados através dos e-mails: cep_ih@unb.br ou comitedeetica.secretaria@gmail.com.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com você e a outra com a pesquisadora responsável.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Sílvia Reis – Pesquisadora responsável

Larissa Polejack – Orientadora

Brasília, _____ de _____ de _____.

ANEXO 4 - Roteiro entrevista – Profissionais

1. Como tem sido, pra você, trabalhar no cuidado a crianças que dependem de ventilação mecânica (VM)?
2. Você poderia nos contar um pouco da sua rotina de trabalho?
3. Na sua experiência, quais os principais desafios ou dilemas para a realização do cuidado a essas crianças?
4. Como você enxerga a organização da rede de saúde do DF para o cuidado das crianças dependentes de VM? Quais são os serviços ofertados, os locais, e como é para acessar a estes serviços?
5. Na sua opinião, aqui na UTI, há crianças que poderiam ser desospitalizadas ou cuidadas em unidades de menor complexidade?
6. O que é necessário para que uma criança possa ir para casa? Na sua opinião, quais os fatores que facilitam e quais dificultam a desospitalização destas crianças?
7. E o que você acha que poderia ser feito com relação a isso?
8. Quando é possível a desospitalização, como ela acontece?
9. Há algum caso de alguma criança em específico que gostaria de compartilhar que tenha sido emblemático pra você?
10. Você teria alguma sugestão de cuidador que poderíamos entrevistar, considerando algum caso que possa trazer elementos para pensarmos essas questões?
11. Qual é a sua formação e há quanto tempo você trabalha aqui neste hospital? E aqui na UTI?
12. Você fez alguma formação específica para trabalhar com este público? A secretaria de saúde tem oferecido capacitações ou educação permanente aos profissionais?
13. Há mais alguma coisa que você gostaria de acrescentar ao que conversamos?

ANEXO 5 - Roteiro entrevista – Cuidadores

1. Você e seu filho(a) já estão há algum tempo aqui, certo? Como tem sido essa experiência?
2. O que tem sido mais difícil e o que tem sido mais fácil nesse processo? O que mais tem te ajudado?
3. Imagino que seja um desafio conciliar a vida aqui no hospital e a vida lá fora. Como você e sua família tem feito com isso? Antes era muito diferente?
4. Você pensa em ir para casa com o seu filho(a)? Por quê? Quais suas principais preocupações? O que te deixaria mais tranquila? O que te ajudaria mais?
5. [Se já estiver em processo de ir para casa] Você poderia me contar como está sendo este processo de ir para casa? Quem foi a primeira pessoa que conversou com você sobre isso, o que te explicaram? Você já conheceu alguém da equipe que vai cuidar do seu filho em casa? Quais suas expectativas e receios?